

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

EXPÉRIENCE DE LA SOUFFRANCE PSYCHO-EXISTENTIELLE DES
PERSONNES QUI FORMULENT UNE DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À
MOURIR AU QUÉBEC

ESSAI DOCTORAL

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

ANTONIN ADAM-CANAC-MARQUIS

NOVEMBRE 2021

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral 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.04-2020). 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

Je souhaite d'abord remercier les participants et participantes de cette recherche qui ont généreusement donné de leur temps si près de la fin de leur vie.

Je souhaite ensuite remercier ma directrice de recherche Valérie Bourgeois-Guérin. En me faisant confiance et en me prenant sous ta direction au doctorat, tu as changé ma vie en mieux. Je t'en serai éternellement reconnaissant.

Je remercie également les personnes suivantes grâce auxquelles le recrutement des participants et participantes a été possible : Dre. Andréanne Côté, Dre. Dominique Dion, Patrick Durivage M.Sc., Dre. Olivia Nguyen.

Je remercie Anne Brault-Labbé et Florence Vinit et qui ont accepté de faire partie du jury de cet essai doctoral.

Je remercie le Fonds de recherche du Québec - Société et culture, l'Institut Santé et société de l'UQAM et la Faculté des sciences humaines de l'UQAM pour les bourses qui m'ont été accordées.

Je remercie finalement ma famille et mes amis pour leur soutien indéfectible.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	viii
RÉSUMÉ.....	ix
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I CADRE THÉORIQUE	18
1.1 Souffrance et demande d'aide médicale à mourir	19
1.2 Distinction entre souffrance et douleur selon Paul Ricoeur	20
1.3 La souffrance : approche multidimensionnelle	24
1.4 Distinction entre souffrance psychologique et psychique dans le contexte de l'aide médicale à mourir	26
1.5 Souffrance psychique : point de vue médical.....	30
1.6 Souffrance physique et psychique: cas législatifs	31
1.7 Interaction entre les différents types de souffrances	32
1.8 Évaluation de la souffrance : points de vue des patients et des médecins.....	33
1.9 Approche intersubjective de l'évaluation de la souffrance	35
1.10 Souffrance insupportable et demandes d'aide médicale à mourir	37
1.11 Souffrance existentielle et demandes d'aide médicale à mourir	41
1.12 Cadre conceptuel de la souffrance psycho-existentielle.....	44
1.13 Expérience de la souffrance et quête de sens.....	46
1.14 Quête de sens, aide médicale à mourir et thérapies	48
1.15 Identité narrative et expérience de la souffrance	50
1.16 Expérience de la souffrance et temporalité.....	51
1.17 Questions de recherche	54

CHAPITRE II	cadre paradigmatique et méthodologique	56
2.1	Cadre paradigmatique	56
2.2	Paradigme constructiviste-interprétatif	57
2.3	Attitude phénoménologique	58
2.4	Approche herméneutique	62
2.5	Reconnaissance des présupposés	64
2.6	Intérêt d'une démarche qualitative	69
2.7	Méthodologie	71
2.8	Population cible	71
2.9	Critères d'inclusion	71
2.10	Recrutement	72
2.11	Taille de l'échantillon	73
2.12	Canevas d'entrevue et choix d'une approche semi-directive	74
2.13	Procédure	75
2.14	Analyse thématique	76
2.15	Rigueur et validité de la démarche	79
2.15.1	La réflexivité	79
2.15.2	L'équité	80
2.16	Considérations éthiques	81
2.16.1	Le respect de la personne	81
2.16.2	La préoccupation du bien-être	82
2.16.3	La justice	83
2.17	La recherche auprès des populations vulnérables	84
CHAPITRE III	Résultats	89
3.1	Portrait des participants	90
3.1.1	Diane	90
3.1.2	Claude	91
3.1.3	Jean-Pierre	92
3.1.4	Maryse	92
3.2	Axe 1 : rapport à soi	94
3.2.1	Souffrance physique	94

3.2.2	Quand les maux physiques deviennent insupportables	96
3.2.3	Temps de la souffrance.....	98
3.2.4	Passé en rupture avec l’image-de-soi	98
3.2.5	Présent éternel, présent compromis	101
3.2.6	Futur absent	105
3.2.7	Souffrance liée aux craintes réelles ou perçues	109
3.2.8	Quête de sérénité	113
3.2.9	Besoins pragmatiques	116
3.2.10	Informations et demande d’aide médicale à mourir	116
3.2.11	Aide avec les tâches du quotidien.....	117
3.3	Axe 2 : rapport à autrui.....	118
3.3.1	Pouvoir décisionnel des médecins.....	118
3.3.2	Les médecins en réponse à la souffrance insupportable.....	122
3.3.3	Soutien à l’autonomie.....	124
3.3.4	Transmission à la postérité	126
3.3.5	Les proches témoins de la fin de vie.....	127
3.4	Axe 3 : Rapport à la loi.....	132
3.4.1	Souffrance et aspects législatifs.....	132
CHAPITRE IV Discussion		136
4.1	Première partie.....	136
4.1.1	Expérience de la souffrance et demande d’aide médicale à mourir	136
4.1.2	Dimensions de la souffrance : vers une expérience holistique	137
4.1.3	Expérience de la souffrance insupportable : menace réelle ou perçue	139
4.1.4	Dimensions de la souffrance psycho-existentielle ou l’expérience de la perte	141
4.1.5	Quête de sens et souffrance existentielle.....	144
4.1.6	Souffrance, perspective existentielle et fonctions du désespoir	146
4.1.7	Aide médicale à mourir : une « bonne mort » ? Selon qui?	148
4.1.8	Aide médicale à mourir : une question d’autonomie ?.....	150
4.1.9	Construction ou désintégration du tissu narratif.....	151
4.1.10	Cohérence du tissu narratif.....	152
4.1.11	Soi-même et le monde	154
4.1.12	Identité narrative et évaluation intersubjective de la souffrance	155
4.1.13	La question des soins : sens et décisions face à la souffrance	157
4.2	Deuxième partie.....	158
4.2.1	Passé, présent, futur : conjugaison au temps présent.....	158
4.2.2	Passé en rupture avec l’image de soi	159
4.2.3	Présent compromis, présent éternel	159

4.2.4 Futur absent	161
4.2.5 Souffrance et trajectoires de l'aide médicale à mourir	162
4.3 Troisième partie.....	165
4.3.1 Souffrance et aide médicale à mourir : la question des besoins	165
CONCLUSION.....	169
5.1 Rappel de la problématique et des questions de recherches.....	169
5.2 Résumé de la démarche et des choix méthodologiques	170
5.3 Résumé des principaux constats.....	172
5.4 Forces de la recherche	177
5.5 Limites de l'essai et pistes de recherches futures.....	179
ANNEXE A LETTRE D'INVITATION AUX PARTICIPANTS.....	183
ANNEXE B CANEVAS D'ENTREVUE.....	186
ANNEXE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	191
ANNEXE D QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE	203
RÉFÉRENCES.....	206

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1 Étapes de l'analyse thématique.....	77
4.1 Description des caractéristiques sociodémographiques des participants.....	93
4.2 Arbre thématique issu de l'analyse thématique	94

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CHSLD	Centres d'hébergement de soins longue durée
CIUSSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
DMA	Directives médicales anticipées
EAS	Euthanasia and assisted suicide
ESA	Euthanasie et suicide assisté
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

RÉSUMÉ

En décembre 2015, la Loi concernant les soins de fin de vie entre en vigueur au Québec et l'aide médicale à mourir (AMM) devient légale. Cette loi stipule que sous certaines conditions - notamment qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables - une personne peut formuler une demande d'aide médicale à mourir (Gouvernement du Québec, 2020) . Une problématique qui émerge en lien avec le critère de la souffrance insupportable est qu'il n'existe pas de définition commune de celui-ci (Dees et al., 2010) ce qui est susceptible d'agir sur le processus d'évaluation des demandes d'aide à mourir menant à l'acceptation ou au refus de celles-ci (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014). Par ailleurs, l'expérience de la souffrance psychique dans le contexte d'une demande d'aide médicale à mourir demeure peu connue bien que plusieurs personnes qui formulent une telle demande s'en réclament (Deschamps, 2017; Gouvernement du Québec, 2019). Or, nous savons qu'une meilleure connaissance de la souffrance psychique s'avère essentielle à l'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir (Gupta et al., 2017). Dans un contexte législatif où les critères de la loi entourant l'aide médicale à mourir s'élargissent (Provencher-Renaud et al., 2019) et que les demandes d'AMM vont en augmentant (Gouvernement du Québec, 2020), il nous semble important que la voix unique des patients au sujet de leur expérience de la souffrance dans ce contexte soit entendue (Hendry et al., 2013).

Les objectifs de cette étude sont d'abord de mieux connaître l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec. Ensuite, elle vise à mieux comprendre comment cette souffrance est vécue au cours de la trajectoire d'une demande d'AMM qui s'échelonne du dépôt à l'acceptation ou au refus de cette demande. Finalement, cette recherche a comme objectif de cerner certains besoins en lien avec la souffrance des personnes qui font une demande d'aide médicale à mourir à différents moments de ce processus afin d'explorer des pistes cliniques visant à mieux les accompagner.

Cette recherche qualitative exploratoire s'inscrit dans le courant de la psychologie humaniste. Elle s'appuie sur un cadre paradigmatique constructiviste-interprétatif (Morrow, 2005) et une approche herméneutique (Mak et Elwyn, 2003a). Six entretiens semi-directifs ont été menés auprès de quatre participants et une analyse

thématique (Braun et Clarke, 2006; Paillé et Mucchielli, 2012) a été réalisée à partir des données obtenues.

L'analyse de nos résultats permet de mettre en lumière trois axes liés à l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale au Québec : le *rapport à soi*, le *rapport à autrui* et le *rapport à la loi*. L'axe du *rapport à soi* soulève que différents aspects de la souffrance des participants les renvoient directement à eux-mêmes (souffrance physique, rapport au temps, craintes réelles ou perçues, quête de sérénité). Il soulève aussi certains de leurs besoins tels que d'obtenir de l'information précise à différents moments du processus d'une demande d'AMM et une aide avec des tâches du quotidien. L'axe *rapport à autrui* suggère un rapport entre l'expérience de la souffrance des participants et les gens qui les entourent de près ou de loin (membres du personnel soignant, proches, étrangers par le biais de la transmission de leur expérience à la postérité). Il met également en lumière l'importance que les participants accordent à la valeur de l'autonomie dans le contexte des décisions entourant leurs soins et leur besoin de soutien de la part de leurs proches quant à leur choix d'avoir recours à l'AMM. L'axe *rapport à la loi* indique que la souffrance des participants peut être liée à des aspects législatifs entourant l'aide médicale à mourir. Par ailleurs, nos résultats suggèrent que l'acceptation ou le refus des demandes d'aide médicale à mourir est susceptible d'avoir un impact sur l'expérience de leur souffrance.

D'un point de vue clinique, nos conclusions soulèvent l'importance d'une évaluation en collégialité entre patients et médecins de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'AMM ainsi que de tenir compte de l'unicité des souffrances psychiques des patients à partir de leur expérience subjective. Nous suggérons également d'ajouter la notion de craintes réelles ou perçues à une éventuelle définition de la souffrance insupportable dans le contexte législatif de l'aide médicale à mourir.

Mots clés : souffrance, aide médicale à mourir, maladie incurable, fin de vie, psychologie humaniste, analyse qualitative, analyse thématique

INTRODUCTION

Problématique

L'étymologie du terme euthanasie renvoie à l'idée d'une « bonne mort » (Deschamps, 2017, p. 20). Or, un survol historique du terme de l'antiquité grecque à nos jours montre en quoi l'euthanasie prend couramment la forme d'un sujet délicat, menant souvent à la controverse et qui, pour certains, évoque justement le contraire d'une *bonne mort* (McDougall, 2008, pp. 2-6). La mort médicalement assistée peut évoquer la polarité entre la vie et la mort, l'autonomie et la dépendance, le contrôle et le lâcher-prise. De plus, elle nous engage comme individu et comme société à nous positionner par rapport à nos propres valeurs :

Pour (les uns), elle témoigne de la volonté de la communauté de s'occuper ou de prendre soin des personnes très souffrantes en leur permettant d'avoir accès à un nouveau soin, un soin qui consiste à mettre fin à leurs jours à leur demande, à provoquer délibérément leur décès afin de les libérer de souffrances intolérables. Pour d'autres, la légalisation de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté vient modifier, et ce, de façon substantielle et radicale, les rapports que les êtres humains entretiennent les uns avec les autres et fragiliser la protection qu'une société doit offrir aux personnes les plus vulnérables qui en font partie. (Deschamps, 2017, p. 91).

Dans son acception contemporaine, l'euthanasie est généralement associée à une pratique médicale visant à mettre fin - suite à sa demande libre et éclairée - aux souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables d'une personne atteinte d'une maladie incurable en entraînant son décès par l'administration d'une substance létale par un praticien.. Ainsi, « Sur le plan législatif et juridique,

l'euthanasie est généralement définie comme « (...) l'acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande pour mettre fin à ses souffrances. » (Deschamps, 2017, p. 20). Par ailleurs, la pratique de l'euthanasie est à distinguer de celle du suicide assisté dans laquelle c'est la personne elle-même qui ingère la substance létale prescrite par un médecin.

Même si la notion de soin pour se référer à l'aide médicale à mourir ne fait pas l'unanimité, l'aide médicale à mourir est néanmoins conçue de la sorte d'un point de vue législatif au Québec. Ainsi, l'AMM s'inscrit sur le continuum des soins de fin de vie aux côtés des soins palliatifs et de la sédation palliative. Le rapport de la Commission des soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019) fait une distinction claire et utile entre les soins palliatifs et l'AMM :

La Loi distingue deux types de soins de fin de vie, soit les soins palliatifs et l'AMM. Alors que les soins palliatifs sont définis comme « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire », l'AMM est définie, pour sa part, comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès ». (Gouvernement du Québec, 2019, p. 5).

Selon les définitions proposées, nous voyons que la différence principale entre ces deux types de soins repose essentiellement sur la finalité de ceux-ci. Si les deux types de soins visent à soulager la souffrance des patients, l'une cherche à le faire sans hâter ni retarder la mort de la personne, tandis que l'autre vise spécifiquement à soulager ses souffrances en entraînant son décès. La distinction entre ces deux types de soin est importante puisque l'argument de l'accessibilité aux soins palliatifs est souvent évoqué lors des débats entourant l'aide médicale à mourir comme soin de fin de vie.

Alors que certains revendiquent une plus grande accessibilité aux soins palliatifs à la faveur de l'AMM, le rapport de la Commission des soins de fin de vie rapporte que « Même si la crainte que des personnes choisissent l'AMM faute d'accès à des soins palliatifs est souvent véhiculée, les données recueillies par la Commission indiquent que la grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM bénéficiaient de SPFV. » (Gouvernement du Québec, 2019, p. 50). Selon les données de ce rapport, tant les personnes qui ont reçu l'AMM que celles pour qui elle n'a pas été administrée auraient bénéficié des soins palliatifs à un moment ou un autre du processus entourant leur demande d'AMM.

Par ailleurs, selon Deschamps (2017), certaines circonstances feront en sorte que des personnes choisiront l'AMM plutôt que les soins palliatifs. Ce qui serait le cas, selon lui, lorsque des personnes font face à certaines souffrances psychiques. De plus, il cite dans son ouvrage un extrait de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité stipulant que même si tous les patients avaient accès aux soins palliatifs certains choisiraient quand même l'AMM. Ceci, croyons-nous, renvoie à l'autonomie et au pouvoir décisionnel des personnes au regard de leur expérience de la souffrance ou de leur maladie incurable. En outre, cela met en lumière, selon nous, l'importance des recherches portant sur la spécificité de l'aide médicale à mourir reconnue comme soin faisant partie des options en réponse à l'expérience de la souffrance insupportable.

Avant de poursuivre notre exposé de la problématique, nous présenterons ici deux ouvrages importants auxquels nous nous référerons abondamment, soit le Rapport de la Commission des soins de fin de vie (2019) et le livre de Deschamps (2017) intitulé : « *Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux* ». Puis, nous résumerons les changements concernant les critères de la loi entourant l'aide médicale à mourir au Québec qui ont eu cours entre l'année de début et de fin de la présente recherche.

Tout d'abord, notons que le premier Rapport de la Commission sur les soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019) s'inscrit dans le contexte de la mise en place de la Loi concernant les soins de fin de vie. Plus spécifiquement, il porte sur la situation des soins de fin de vie en faisant « (...) état des réalisations, des constats et des enjeux qui découlent de la Loi depuis son entrée en vigueur. » (Gouvernement du Québec, 2019, p. i). Par ailleurs,

La Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie, de surveiller l'application des exigences particulières concernant l'aide médicale à mourir, de saisir la ministre de toute question liée à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et de lui soumettre ses recommandations (...) (Gouvernement du Québec, 2019, p. i).

Ainsi, ce rapport s'avère riche de constats portant spécifiquement sur l'aide médicale à mourir. Cela étant dit, nous y voyons également certaines limites. Même si les données et statistiques issues de ce rapport sont très utiles de façon à peindre un portrait de la situation entourant les soins de fin de vie au Québec dans le contexte de l'AMM, il faut retenir qu'elles ont été colligées à partir de rapports remplis par des médecins et transmis à la Commission. En ce sens, ces données et statistiques ne disent rien de la particularité relevant de l'expérience des patients. Ceci met en lumière une limite relativement à l'interprétation de ces données et la pertinence, croyons-nous, de faire des recherches visant à mieux comprendre l'expérience subjective des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir.

En ce qui a trait au livre de Deschamps (2017), celui-ci contient de nombreux repères éthiques, juridiques et sociétaux permettant de mieux saisir la diversité des réalités qui découlent de l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie. Si nous avons choisi d'autant nous y référer, c'est pour sa focale complémentaire à l'angle essentiellement psychologique de la présente étude.

Finalement, soulignons que notre recherche a été produite entre 2015 et 2021. Au cours de ces années, les critères de la loi entourant l'aide médicale à mourir au Québec ont été modifiés. Depuis le 17 mars 2021, le projet de loi élargissant l'accès à l'aide médicale à mourir a été adopté au sénat. Cette modification de la loi qui a été rendue à la suite de l'arrêt Truchon en 2019 permet aux personnes qui souffrent d'une maladie grave, mais qui ne sont pas en fin de vie de formuler une demande d'aide médicale à mourir. Ainsi, la dernière version de la loi supprime le critère de mort raisonnablement prévisible. De plus, l'exigence d'un double consentement lequel exigeait dans la première mouture de la Loi que la personne donne un deuxième consentement juste avant l'administration de l'aide médicale à mourir a été abolie. Ainsi, il sera possible pour une personne devenue inapte à consentir aux soins de recevoir l'AMM après en avoir formulé la demande. Rappelons que ces changements du point de vue des critères de la Loi n'étaient pas en vigueur au moment de la réalisation des entretiens de la présente recherche.

Dans le cadre de la Loi au Québec, le terme aide médicale à mourir (AMM) a été retenu à la faveur d'euthanasie. Dans ce contexte, l'aide médicale à mourir se définit comme suit :

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. (Gouvernement du Québec, 2020, p. xi)¹.

Le 5 juin 2014, le projet de loi 52 portant sur les soins de fin de vie est adopté à l'Assemblée nationale du Québec (Assemblée nationale du Québec, 2013). Puis, le 10 décembre 2015, la Loi concernant les soins de fin de vie entre en vigueur et l'aide

¹ Cette définition ne tient pas compte de l'abolition du critère de la fin de vie depuis le 17 mars 2021.

médicale à mourir devient accessible à la population québécoise. Cette loi stipule que sous certaines conditions, une personne peut formuler une demande d'aide médicale à mourir pour elle-même auprès d'un médecin traitant.

Ainsi, l'article 26 de la Loi prescrit que seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'AMM : elle est assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie; elle est majeure et apte à consentir aux soins; elle est en fin de vie; elle est atteinte d'une maladie grave et incurable; sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; et elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. ». (Gouvernement du Québec, 2019, p. 5).

Si cette demande est retenue par le premier médecin, un deuxième médecin indépendant évalue la requête et une décision est ensuite rendue : la demande du patient peut donc être acceptée ou refusée :

À cet égard, une étude qualitative menée auprès de 22 médecins de la région de Laval qui n'ont pas accepté de prendre en charge une demande d'AMM montre que les motifs liés à ce refus sont variés et incluent des raisons associées au fardeau émotionnel, la perception d'un manque d'expertise, la lourdeur de la tâche, le temps requis pour prendre en charge la demande et des craintes sur le plan légal⁴⁷. ». (Gouvernement du Québec, 2019, p. 39).

Selon nous, le cas des demandes d'aide médicale à mourir non-administrées est d'intérêt parce qu'il fait écho tant aux enjeux législatifs, qu'au rôle des médecins lié au processus d'évaluation des demandes d'AMM, qu'à leur impact sur l'expérience de la souffrance des patients. Selon les chiffres tirés du rapport de la Commission des soins de fin de vie (2019), 830 demandes d'AMM n'ont pas été administrées entre le

10 décembre 2015 et le 31 mars 2018². C'est donc 34% des demandes d'aide médicale à mourir qui n'ont pas été administrées (Gouvernement du Québec, 2019). Selon le même rapport, une variété de causes et facteurs expliquent la non-administration de ces demandes :

(...) facteurs personnels et culturels de la personne qui demande l'AMM; facteurs liés aux convictions personnelles du médecin traitant; facteurs liés à l'acceptabilité sociale interne de l'AMM par l'équipe soignante, notamment l'équipe de soins palliatifs; facteurs liés à l'accueil d'une demande verbale initiale, qui n'est pas dirigée vers la bonne personne ou qui n'a fait l'objet d'aucun suivi ni d'aucune note au dossier; facteurs liés à l'interprétation restrictive ou libérale par le médecin des critères d'admissibilité à l'AMM; facteurs liés au traitement de la demande par l'établissement, à savoir l'obtention d'une signature précoce versus une signature tardive dans le cheminement de la demande; facteurs liés à la disponibilité des médecins volontaires pour administrer l'AMM ou agir comme second médecin consulté pour confirmer les conditions d'admissibilité. ». (Gouvernement du Québec, 2019, p. 56).

Le processus d'évaluation des demandes d'AMM invite à ce que nous y portions une attention particulière alors qu'il est lié à l'acceptation ou au refus de celle-ci (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Maclure et Dumont, 2019). Il est également susceptible d'avoir une incidence sur l'expérience de la souffrance des patients. Comme stipulé dans le rapport de la Commission des soins de fin de vie, certains d'entre eux peinent à trouver des médecins qui les soutiennent dans leur demande d'AMM. Cette absence de ressources peut entraîner une impression chez des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir de ne pas être entendue relativement à leur expérience de leur souffrance :

² Selon le rapport annuel d'activités de la Commission des soins de fin de vie 2019-2020, 1 776 AMM ont été administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2020 (Gouvernement du Québec, 2020).

À la lumière de l'ensemble des renseignements dont dispose la Commission et de l'information rapportée par différents intervenants du réseau, des difficultés d'accès semblent survenir avant la signature du formulaire de demande d'AMM par la personne, et de nombreuses demandes ne seraient tout simplement pas entendues. Par exemple, certaines équipes de soins ne sont pas suffisamment sensibles pour capter toute demande verbale (généralement au lit de la personne ou à domicile) et ne voient pas à ce que ces demandes soient entendues objectivement et orientées vers les personnes compétentes. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 40).

Dans son rapport, la Commission relate que « (...) des personnes sont dissuadées de faire une demande d'AMM, que leur demande n'est pas entendue ou encore qu'elle est rejetée sans avoir été évaluée adéquatement. (...) Selon la Commission, aucune personne ne devrait être découragée de faire une demande d'AMM ou ne devrait se faire dire qu'elle n'est pas admissible sans que sa demande ait été évaluée de façon formelle. » (Gouvernement du Québec, 2019, p. 51). De plus, le rapport soulève des cas où « (...) il est difficile pour une personne d'avoir accès à un médecin pour évaluer sa demande et administrer l'AMM si la demande est jugée admissible. Dans certains cas, la responsabilité de trouver un médecin pour une première ou une deuxième évaluation est laissée à la personne et à ses proches. » (Gouvernement du Québec, 2019, p. 51). La Commission souligne que cette situation est particulièrement problématique.

En somme, nous croyons que des difficultés relevant du processus d'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir peuvent venir d'un manque de connaissances au sujet de l'expérience subjective de la souffrance des personnes qui les formulent. En effet, nous croyons qu'une meilleure connaissance de ce type de souffrance pourrait réduire le nombre de demandes d'AMM qui ne sont pas entendues ou administrées alors que des patients y sont admissibles et que c'est leur souhait d'y avoir recours.

Au Québec, l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie mène à une nouvelle réalité dans le système de santé de la province : l'aide médicale à mourir fait désormais partie des soins qui s'offrent à certains patients :

Au Québec, le 10 décembre 2015, entrait en vigueur la Loi concernant les soins de fin de vie. La Loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes, notamment le droit d'être, en tout temps, traitées avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de leur dignité, de leur autonomie, de leurs volontés, de leurs besoins et de leur sécurité. La Loi précise, de plus, que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie doivent faire en sorte que toute personne aura accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. Par ailleurs, la Loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins médicaux exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des DMA. (Gouvernement du Québec, 2019, pp. 5-6).

Cette pratique médicale récente ouvre donc la porte à un contexte spécifique dont plusieurs aspects n'ont pas encore été explorés par la recherche :

La recherche en matière de SPFV est un domaine en émergence qui a une grande pertinence sanitaire et sociale. Une meilleure structuration de la recherche et le renforcement de la capacité de recherche en SPFV au Québec permettront d'améliorer la création de savoirs de même que la diffusion des connaissances issues de la recherche en plus d'amener des changements dans la pratique. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 74).

Déjà, plusieurs recherches portant sur des problématiques relatives à l'euthanasie et au suicide assisté (ESA) ont été menées à travers le monde. Alors que certaines d'entre elles sont conduites dans des pays où la pratique de l'euthanasie n'est pas balisée par la loi (Karlsson et al., 2012a, 2012b), les conclusions tirées de ces études s'appuient sur les témoignages de patients qui n'ont pas la possibilité de formuler légalement une telle demande. À l'inverse, la législation québécoise et canadienne actuelle procure un cadre législatif qui est similaire à celui des autres pays dans le

monde où l'euthanasie et le suicide assisté sont des options légales encadrées par la loi (Steck et al., 2013).

Compte tenu de l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie, du fait que la population québécoise est vieillissante et que l'espérance de vie augmente, il est à notre sens essentiel que la recherche au Québec se penche dès maintenant sur les questions d'actualités qui émergent des réalités relatives aux soins palliatifs et de fin de vie dont l'aide médicale à mourir fait désormais partie :

Le contexte démographique du Québec est caractérisé par l'amélioration de l'espérance de vie, l'accroissement du nombre de maladies évolutives et chroniques ainsi que par une augmentation du nombre de décès chez les groupes plus avancés en âge. Ainsi, la société québécoise fera face à une progression constante du nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins et de services en SPFV au cours des prochaines décennies. Il importe que ces personnes reçoivent des SPFV qui répondront à leurs besoins physiques, psychiques, émotionnels et spirituels ainsi qu'aux besoins de leurs proches. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 3).

L'un des effets à prévoir en lien avec cette réalité démographique est l'augmentation des demandes d'aide médicale à mourir (Malpas et Mitchell, 2017). En effet, selon les statistiques concernant le nombre de demandes d'aide médicale à mourir telles qu'é émises dans le Rapport sur la situation des soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019), nous constatons que le nombre de demandes d'aide médicale à mourir augmente depuis l'entrée en vigueur de la loi. Ce rapport stipule qu'en 2017 le nombre de demandes d'AMM a augmenté de 73% par rapport à 2016. Entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, 2 462 demandes d'aide médicale à mourir ont été formulées. De ce nombre, 1 632 personnes ont reçu l'AMM, tandis que 830 demandes ont été refusées.

De plus, considérant l'intérêt porté à l'échelle internationale au sujet des problématiques diverses se rapportant à la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté, nous estimons pertinent d'effectuer de telles études dans un contexte légal où cette pratique est permise (Emanuel et al., 2016), ce que la législation provinciale actuelle permet.

L'un des principes éthiques sous-jacents à l'aide médicale à mourir est le respect de l'autonomie du patient (Dees et al., 2013). Or, dans le cadre de la loi au Québec, l'euthanasie n'est ni un droit individuel ni une obligation reposant sur les praticiens. Alors que, chaque année, un certain nombre de ces demandes sont acceptées ou refusées, nous en connaissons peu sur l'expérience subjective de la souffrance des patients dans un tel contexte. Tandis que plusieurs études s'entendent déjà pour souligner l'importance d'en connaître davantage au sujet de l'expérience de ces personnes (Mak et al., 2003b), leur vécu souvent méconnu met en lumière la pertinence de mener des études portant spécifiquement sur l'expérience de la souffrance à partir du point de vue des patients : ce que la présente recherche propose notamment de faire.

L'une des problématiques principales qui émergent en lien avec le critère d'admissibilité de la souffrance insupportable dans le contexte des demandes d'AMM est qu'il n'existe pas de définition commune de ce type de souffrance sur laquelle patients et médecins peuvent s'entendre (Dees et al., 2010). En l'occurrence, l'absence d'une définition consensuelle de la souffrance insupportable est susceptible d'agir tant sur le processus d'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir (Gupta et al., 2017) que sur l'expérience de la souffrance des personnes qui les formulent.

En ce sens, le rapport de la Commission des soins de fin de vie souligne que l'accès à l'AMM est influencé dans certains cas par l'évaluation que les médecins font des critères d'admissibilité. Le rapport reconnaît également la part de subjectivité

inhérente au processus d'évaluation de ces critères dont celui portant sur la présence de souffrances constantes, insupportables et inapaisables :

Il semble, par ailleurs, que l'accès à l'AMM soit influencé dans certains cas par une interprétation ou une évaluation différente des conditions d'admissibilité, particulièrement la fin de vie, pour laquelle il n'existe pas de définition claire, et les souffrances constantes, insupportables et inapaisables, dont l'évaluation est principalement subjective. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 65).

Ceci renvoie à la nécessité d'en connaître davantage au sujet de l'expérience subjective des patients afin d'améliorer le processus d'évaluation des demandes d'AMM et d'augmenter l'accessibilité à ce soin de fin de vie que certaines personnes peinent à avoir:-

Maintenant que l'AMM est disponible dans tous les établissements et toutes les régions du Québec, les efforts devraient viser à aplanir les difficultés rencontrées par les personnes en fin de vie, par leurs proches et les professionnels de la santé et des services sociaux dans le cheminement diligent et l'évaluation d'une demande d'AMM. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 54).

Dans le cas où la définition que les patients donnent à la souffrance insupportable ne correspond pas à celle des médecins, il peut résulter que certaines personnes n'aient pas accès aux soins qu'elles demandent (Pasman et Rurup, 2009). Ou encore, qu'elles sentent que l'expérience subjective de leur souffrance n'est pas reconnue (Pasman et al., 2013). Alors que certains patients peuvent évaluer le niveau de leur propre souffrance comme étant suffisamment élevé pour justifier leur demande d'euthanasie, des médecins témoignent ouvertement de leurs préoccupations au sujet des façons d'évaluer la souffrance psychique des patients (Gupta, 2017). Selon le rapport de la Commission des soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019), 25% des demandes d'AMM refusées reposent sur le critère d'admissibilité portant sur la présence nécessaire de souffrances physiques ou psychiques constantes,

insupportables et qui ne peuvent être apaisées selon des conditions que le patient juge tolérable. Puisqu'en regard de l'évaluation de leur propre souffrance certaines personnes ont une vision qui diffère considérablement de celle des médecins, il nous semble important que la voix des patients qui formulent une demande d'aide médicale à mourir soit entendue, mieux comprise, et reconnue (Dees et al., 2011; Gupta et al., 2017).

En somme, les conclusions tirées de certaines études soulèvent que - contrairement au point de vue parfois privilégié par les médecins - la souffrance physique ne ferait pas partie des causes principales qui motivent les patients à formuler une demande d'ESA (Chochinov et al., 2009; Karlsson et al., 2012b; Monforte-Royo et al., 2011; Pasman et Rurup, 2009). À l'inverse, les souffrances répondant aux dimensions psychologiques, sociales ou existentielles seraient prédominantes chez ces personnes (Hudson et al., 2006a). Ultimement, ce que les données tirées du rapport de la Commission des soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019) montrent, c'est que la grande majorité (89%) des souffrances rapportées dans les demandes d'AMM sont à la fois d'ordre physique et psychique. Cette statistique laisse entrevoir que les dimensions physiques et psychiques de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir coexistent plus qu'elles ne se vivent en silo.

Conjointement aux avis partagés et aux débats que soulève l'ESA, des auteurs se sont déjà posé des questions concernant ces pratiques médicales en lien avec le point de vue et les attitudes des patients. Par exemple, pourquoi certaines personnes réclament-elles un droit à mourir (Hendry et al., 2013; McCormick, 2011) ? Et, quelles sont les raisons évoquées pour vouloir mettre fin à leur propre souffrance par le biais de la mort assistée médicalement (Van Wijngaarden et al., 2014) ? Dans le même ordre d'idée, soulignons que le rapport de la Commission des soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019) fournit plusieurs statistiques concernant une variété de facteurs et de sujets entourant les demandes d'AMM. Tandis que des

études nous informent au sujet du « pourquoi » certaines personnes formulent des demandes d'euthanasie ou que celles-ci sont refusées par exemple, elles nous renseignent peu sur la façon dont ces patients vivent cette expérience. En d'autres termes, ces recherches ne nous renseignent pas sur « comment » ces personnes vivent cette expérience. C'est justement cet aspect que la présente étude tente de mettre en lumière et de mieux comprendre.

Ainsi, dans l'optique où les résultats des recherches portant sur l'aide médicale à mourir puissent mener à des retombées cliniques dont les patients pourront profiter directement (Hudson et al., 2006b), nous croyons essentiel de considérer la réalité des personnes qui formulent une demande d'AMM en leur donnant la parole au sujet de leur expérience de la souffrance dans ce contexte.

Même si le Québec dispose de données administratives sur les personnes qui bénéficient de SPFV, celles-ci ne sont pas exploitées à leur plein potentiel. Ainsi, l'expérience des personnes en fin de vie et celle de leurs proches reste encore très peu connue, tout comme les conditions de pratique des intervenants qui les accompagnent. L'expérience des personnes en fin de vie et celle de leurs proches, à domicile ou en établissement, est complexe. Il est important que les méthodes et les devis de recherche soient suffisamment sensibles et novateurs pour décrire les personnes dans leur diversité. Les pratiques cliniques, appuyées par la recherche, doivent suivre ces tendances. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 74).

Objectifs de recherche

L'objectif principal de cette recherche qualitative exploratoire qui s'inscrit dans le courant de la psychologie humaniste est de mieux connaître l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec.

Plus précisément, nous souhaitons mieux comprendre l'expérience de cette souffrance lors de deux moments du processus d'une telle demande : 1) à la suite du dépôt de la demande; 2) à la suite de l'acceptation ou du refus de cette demande par les médecins.

L'un des avantages de cette approche est qu'elle ne circonscrit pas l'expérience de la souffrance des patients à un seul moment du processus d'une demande d'aide médicale à mourir. Plutôt, elle tient compte de l'aspect temporel de ce processus et des changements significatifs par rapport à l'expérience de la souffrance des patients qui sont susceptibles de se manifester durant cette période. C'est donc à travers le temps et au cours d'une partie de la trajectoire du processus d'une demande d'aide médicale à mourir que nous voulons mieux connaître l'expérience de la souffrance de ces personnes.

Si nous avons choisi de centrer notre attention autour de ces deux moments spécifiques de la trajectoire d'une demande d'AMM, c'est parce que nous les croyons intimement liés dans ce qu'ils peuvent révéler de l'expression de la souffrance et chargés symboliquement. En effet, nous présupposons que la personne exprime de façon concrète l'aspect insupportable de sa souffrance au moment du dépôt de sa demande avec l'espoir que celle-ci soit entendue par les médecins. Puis, comme nous avons voulu savoir comment l'acceptation ou le refus de cette demande pouvait avoir une incidence sur l'expérience de la souffrance des personnes qui ont formulé une demande d'aide à mourir, le moment suivant son évaluation par les médecins nous semblait naturellement désigné.

L'objectif secondaire de la présente étude est d'identifier certains des besoins que les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir pourraient avoir en lien avec leur expérience de la souffrance que cette demande soit acceptée ou refusée. Ainsi, nos résultats permettront d'identifier certaines pistes cliniques visant à

mieux accompagner les personnes engagées dans le processus d'une demande d'aide médicale à mourir

Structure de l'essai

Cette étude est divisée en quatre chapitres. Le premier porte sur le cadre théorique dans lequel nous présenterons une recension des écrits portant sur les principaux thèmes qui font écho à la problématique élaborée en introduction et qui sont en lien avec nos objectifs de recherche. Étayant notre cadre théorique à partir des travaux de différents auteurs et chercheurs tout en tenant compte de textes législatifs, médicaux et gouvernementaux, nous préciserons également les concepts clés et les thèmes centraux de cette recherche doctorale.

Le second chapitre portera sur les choix paradigmatiques et méthodologiques sur lesquels nous nous sommes appuyés pour répondre à nos questions de recherche. Dans cette section de l'essai, nous présenterons certains des fondements théoriques, conceptuels et philosophiques dans lesquels s'enracine notre position comme chercheur. Il sera aussi question de notre choix en faveur d'un devis qualitatif et de la méthode d'analyse choisie, soit l'analyse thématique. Une description du processus de recrutement, des participants et du type d'entrevues réalisées fera également partie de cette section.

Le troisième chapitre présentera les résultats de notre recherche.

Le quatrième chapitre sera l'occasion de discuter des résultats dans l'objectif de les mettre en perspective et d'approfondir notre réflexion tout en établissant des liens avec divers référents théoriques.

La conclusion prendra la forme d'une synthèse des principaux éléments soulevés par cette étude et ouvrira la voie à certaines pistes de réflexions et de recherches futures. Elle sera aussi l'occasion de présenter les contributions de cet essai ainsi que ses limites.

CHAPITRE I

CADRE THÉORIQUE

Ce chapitre vise à approfondir les thèmes centraux de la recherche en nous intéressant aux travaux et écrits de différents auteurs en plus de porter attention aux textes gouvernementaux, médicaux et législatifs en lien avec nos questions de recherches. Il vise également à mettre en lumière la pertinence de cette étude.

Dans un premier temps, nous nous intéresserons au point de vue philosophique de Paul Ricoeur dont le travail permet de mieux faire la distinction entre souffrance et douleur. À la lumière de cette distinction, nous nous pencherons sur l'aspect multidimensionnel de la souffrance à partir de textes scientifiques, médicaux et légaux. Ces sections seront l'occasion de mieux comprendre comment la distinction entre les différents types de souffrances est susceptible d'influencer le processus d'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir. Elles permettront aussi de mieux apprécier comment les multiples dimensions de la souffrance s'influencent dans l'expérience subjective de la souffrance des patients qui font une demande d'aide médicale à mourir. Nous mettrons également l'accent sur l'importance d'une définition claire du concept de la souffrance insupportable dans le contexte des demandes d'AMM. Puis, nous jetterons un regard sur l'état des recherches portant sur la souffrance existentielle et comment ce type de souffrance se lie aux demandes d'aide médicale à mourir. Nous concluons la première partie de ce chapitre avec la présentation du cadre conceptuel principal sur lequel nous proposons de nous appuyer pour définir la souffrance psycho-existentielle (Murata et Morita, 2006).

Dans un deuxième temps, nous aborderons la question de la quête de sens et verrons comment, à la lumière de différentes théories, celle-ci serait intrinsèquement liée à l'expérience de la souffrance en général, mais aussi à celle de la souffrance psycho-existentielle plus directement. Par la suite, nous verrons comment les vues de différents auteurs au sujet du lien entre souffrance et quête de sens peuvent diverger. Plus précisément, nous soulignerons comment la quête de sens se lie à l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des patients qui formulent une demande d'aide médicale à mourir.

Dans un troisième temps, nous aborderons le concept de l'identité narrative. Partant, nous discuterons d'aspects relatifs à la temporalité et verrons comment ceux-ci peuvent se greffer au tissu narratif d'une personne. Dans la dernière section de ce chapitre, nous présenterons nos questions de recherches.

1.1 Souffrance et demande d'aide médicale à mourir

Au centre des controverses entourant l'euthanasie, l'on distingue un thème qui passe de manière transversale dans le débat portant sur la question, soit celui de la souffrance. Comme sujet d'étude, la souffrance a déjà fait l'objet de plusieurs recherches (Byock, 1996; Kahn et Steeves, 1986). De plus, au cours des dernières décennies, la souffrance a inspiré de nombreuses théories et définitions (Rodgers et Cowles, 1997; Van Hooft, 1998) dont certaines se rapportent au contexte de la fin de vie (Alpers, 1999; Chapman et Gavrin, 1999) ou plus directement à celui de la mort par assistance médicale (Street et Kissane, 2001).

En tant que chercheur et théoricien, Cassel est parmi les premiers à s'être penché sur la question de la souffrance dans le contexte de la fin de vie (Cassel, 1982). Selon lui, la souffrance serait liée à la détresse provoquée par une menace imminente (réelle ou perçue) à l'intégrité ou à la continuité de l'existence d'une personne : « *Suffering is*

experienced by persons, not merely by bodies, and has its source in challenges that threaten the intactness of the person as a complex social and psychosocial entity. » (Cassell, 1982, p. 639). De plus, selon cet auteur, l'expérience de la souffrance serait intrinsèquement liée à un sens du passé et de l'avenir. En somme, nous retrouvons dans la définition de la souffrance de Cassel l'influence des aspects subjectifs et temporels que nous associons à l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir dans le cadre de la présente recherche. De même, la définition de Cassel met en lumière comment le sentiment de menace réelle ou perçue est susceptible de s'intégrer à l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'AMM. La menace à l'intégrité de la personne ou à la continuité de son existence évoque l'anticipation d'un futur qui, pour elle, peut rimer avec souffrance. D'autres auteurs (Kahn et Steeves, 1986; Bourgeois-Guérin, 2012a) ont également proposé d'intégrer la menace comme composante à la définition de la souffrance. Nous y reviendrons plus loin dans ce chapitre.

À l'instar de Cassel, d'autres chercheurs se sont intéressés au sujet de la souffrance dans le contexte spécifique de la fin de vie (Ashcroft, 2003; Chochinov, 2006). Ces dernières études montrent à la fois la complexité et le défi que représente la tâche de définir un concept aussi vaste que celui de la souffrance dans un tel contexte. Plusieurs sections du présent chapitre nous permettront d'élaborer sur différentes problématiques émergeant des liens entre souffrance et demande d'aide médicale à mourir en commençant par une distinction proposée entre souffrance et douleur.

1.2 Distinction entre souffrance et douleur selon Paul Ricoeur

Ancrés dans la tradition philosophique, les écrits de Paul Ricoeur sont parfois cités dans les travaux menés en psychologie humaniste (Bourgeois-Guérin, 2012c). En regard du thème de la souffrance, son texte « La souffrance n'est pas la douleur » (Ricoeur, 2013) nous éclaire à propos de la distinction sémiologique entre deux

termes souvent confondus. Réservant le terme douleur pour parler des maux physiques et celui de souffrance « (...) à des affects ouverts sur la réflexibilité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement (...) » (Ricoeur, 2013, paragr. 2), l'auteur explore le thème de la souffrance en le répartissant sur deux axes : celui du rapport soi-autrui et celui de l'agir-pâtir. Étant distinct, il insiste également pour dire que ces axes se recoupent perpendiculairement. De plus, le rapprochement que l'auteur fait entre ces deux axes permet de mieux saisir comment l'expérience de la souffrance dans ses dimensions psychosociales et physiques peut se vivre chez certains patients. À la lumière de nos objectifs de recherche, une compréhension de ces deux axes permet de mieux saisir tant l'étendue que la complexité de la souffrance psychique. Notamment, ces axes permettraient de mieux concevoir comment les pertes d'ordre social et personnel sont susceptibles de s'enchevêtrer dans la constitution d'une expérience subjective de la souffrance.

Ce que l'axe soi-autrui révèle au sujet de la souffrance est « (...) comment, dans ces signes, le souffrir se donne conjointement comme altération du rapport à soi et du rapport à autrui. » (Ricoeur, 2013, paragr. 3). Décrivant l'axe agir-pâtir, l'auteur dit :

Nous chercherons successivement les signes de cette diminution dans les registres de la parole, de l'action proprement dite, du récit, de l'estime de soi ; ceci, dans la mesure où l'on peut tenir ces registres pour des niveaux de la puissance et de l'impuissance. (Ricoeur, 2013, paragr. 3).

Ainsi, il serait « (...) possible de concevoir une typologie du souffrir qui se réglerait sur celle de l'agir. » (Ricoeur, 2013, paragr. 13). En d'autres termes, c'est dans l'impression subjective qu'une personne entretient relativement à la diminution de ses capacités et de son rapport à soi-même qu'elle ferait l'expérience du souffrir. La distinction que Paul Ricoeur fait entre la souffrance et douleur est utile, croyons-nous, en ceci qu'elle permet de mieux apprécier la complexité de l'expérience subjective des personnes qui font une demande d'aide médicale à mourir. Elle nous éclaire aussi

à propos de la distinction entre les dimensions physiques et psychiques de la souffrance, lesquelles sont incluses dans l'un des critères de la loi entourant l'AMM.

Or, à l'instar d'autres auteurs (Gupta et al., 2017), nous croyons utile de se rappeler qu'en pratique la distinction entre souffrance physique et psychique n'est peut-être pas toujours aussi claire (ou nécessaire) dans le contexte des demandes d'AMM qu'elle l'est en théorie. Paul Ricoeur reconnaît lui aussi que la frontière entre souffrance et douleur appartient sans doute davantage à un idéal théorique qu'à une réalité absolue : « Mais la douleur pure, purement physique, reste un cas limite, comme l'est peut-être la souffrance supposée purement psychique, laquelle va rarement sans quelque degré supposé de somatisation. » (Ricoeur, 1997, p. 127 dans Gilbert, 2007, p. 75).

Parce que la distinction entre souffrance et douleur nous semble particulièrement pertinente d'un point de vue théorique et aux fins d'une meilleure connaissance de l'expérience des personnes souffrantes dans le contexte d'une demande d'aide médicale à mourir, nous résumerons ici l'essentiel de la distinction que propose Ricoeur (2013). La réflexion de l'auteur part du constat de l'universalité de la souffrance en tant qu'expérience humaine. La question n'est pas de savoir si la souffrance fera partie de la vie d'un individu – ceci est une certitude – mais plutôt comment celui-ci la vivra. Si le domaine de la philosophie s'est déjà penché sur différentes réponses, attitudes et valeurs que l'être humain est susceptible d'endosser face à l'expérience de la souffrance, Ricoeur se garde dans son texte d'ajouter au corpus existant d'autres postulats philosophiques ou psychothérapeutiques pour mettre de l'avant une approche sémiologique dont les échos intègrent la sphère phénoménologique afin d'approfondir la distinction entre souffrance et douleur. Distinction qui, insiste-t-il et comme nous l'avons déjà mentionné, relève davantage d'un idéal théorique que d'une représentation juste de l'expérience humaine de la souffrance. Si l'auteur réserve le terme douleur pour parler essentiellement de ce que

d'autres pourraient appeler la souffrance physique, il emploie le terme souffrance pour se référer à une expérience qui se ressent autrement que par les maux proprement physiques. Pour lui, la souffrance est une expérience qui se vit tant en relation avec soi-même qu'avec autrui. C'est une expérience liée à l'impuissance à dire et à faire. C'est une expérience qui a aussi le pouvoir d'avoir un impact tant sur le récit que l'estime de soi de la personne.

Pour illustrer les pôles par lesquels la souffrance est vécue, Ricoeur fait mention de deux axes. L'axe agir-pâtir sur lesquels l'être humain peut ressentir la diminution de sa capacité d'action. Se percevant tantôt comme une personne active avec une capacité d'agir, elle peut faire l'expérience de la souffrance dès lors qu'elle fait face à des pertes la limitant dans son pouvoir d'action. De ce fait, la personne est susceptible de basculer du point de vue de son expérience dans le versant inverse de l'agir représenté sur cet axe par le terme pâtir. L'axe soi-autrui renvoie essentiellement à une impression chez l'individu d'une atteinte du rapport à soi-même et à autrui. Ainsi, la souffrance peut se vivre tant par le biais d'une mésestime de soi-même que dans le contexte des relations avec autrui. Or, Ricoeur souligne que ces deux axes se recoupent perpendiculairement ouvrant ainsi la porte à des croisements entre les différents pôles à partir desquels la souffrance intègre l'expérience vécue.

Avant de clore cette section, nous tenons à revenir sur une portion du texte de Ricoeur (2013) portant sur les liens entre souffrance et sens. L'auteur note d'ailleurs la brièveté de l'espace accordée dans son texte à la question du sens immanquablement posée par la souffrance, selon ses termes. À cet effet, Ricoeur parle d'un troisième axe transversal « (...) où la souffrance s'avère distendue entre la stupeur muette et l'interrogation véhémence : pourquoi? Pourquoi moi? Pourquoi mon enfant? (...) » (Ricoeur, 2013, paragr. 5). Parce que nous croyons à l'instar de l'auteur que sens et souffrance sont intrinsèquement liés, nous approfondirons cette idée plus loin dans la présente recherche. Ce faisant, nous espérons humblement

contribuer à la réflexion portant sur les liens possibles entre deux aspects propres à l'expérience humaine (souffrance et sens) afin de mieux comprendre l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide à mourir.

1.3 La souffrance : approche multidimensionnelle

Les diverses propositions de définitions de la souffrance dans la littérature montrent comment il est difficile de la réduire à une définition donnée. Or, dans le contexte des demandes d'aide médicale à mourir où l'évaluation de la souffrance d'une personne fait partie intégrante du processus menant à l'acceptation ou au refus de celles-ci par les médecins, il nous semble incontournable de se pencher sur la question de la conceptualisation et de la définition de la souffrance afin de mieux comprendre son processus d'évaluation. Dans un premier temps, nous aborderons diverses conceptualisations de la souffrance à partir des multiples dimensions qui la constituent. Ce faisant, nous mettrons en lumière comment ces différentes dimensions ont tendance à s'influencer mutuellement plutôt que de se vivre en silo. De plus, nous soulignerons comment la distinction conceptuelle entre ces dimensions nous semble manquer de clarté : ce qui nous renvoie davantage à une conceptualisation globale que segmentée de la souffrance. Dans un deuxième temps, nous nous intéresserons plus spécifiquement aux termes utilisés dans la loi relativement au critère de la présence d'une souffrance physique ou psychique dans le contexte des demandes d'AMM. Nous verrons alors comment ces termes sont susceptibles d'influencer le processus d'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir.

Plutôt que de définir la souffrance de façon unilatérale, des auteurs suggèrent de la définir de façon pluridimensionnelle (Block et Billings, 1995; Dees et al., 2010; Gupta et al. 2017). Affirmant que les facteurs psychologiques, existentiels et sociaux sont ceux les plus dominants dans l'expérience de la souffrance, Hudson et al. (2006) proposent eux aussi de concevoir la souffrance de façon multidimensionnelle. En

outre, selon Villavicencio-Chávez et al. (2014), tant les facteurs physiques que psychologiques de la souffrance seraient liés au désir des patients atteints d'un cancer à un stade avancé de hâter leur propre mort. Partant, ces diverses conceptions multidimensionnelles de la souffrance portent à réfléchir au sujet des manières dont celles-ci sont susceptibles d'interagir dans l'expérience subjective qu'une personne en a. Elles incitent également à nous pencher sur l'interaction possible entre les divers aspects de ces souffrances du point de vue des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir.

S'intéressant plus spécifiquement aux diverses théories traitant du concept de la souffrance chez des patients en phase terminale, l'étude de Dees et al. (2010) conclut à la lumière des travaux d'autres auteurs (Block et Billings, 1995; Emanuel, 1998;) qu'il existerait quatre types de souffrances : physique, psychologique, existentielle ou spirituelle, et sociale. Bien que ces quatre types de souffrances soient généralement reconnus par l'ensemble des participants (patients, proches, professionnels) de l'étude de Dees et al. (2010), ces trois groupes de personnes ont néanmoins évoqué des motivations différentes en ce qui a trait aux facteurs susceptibles de mener à une demande d'ESA et aux éléments qu'ils associent à l'expérience de la souffrance insupportable dans ce contexte. En d'autres termes, selon le point de vue des principaux acteurs dans le contexte d'une demande d'euthanasie (le patient, les membres de son entourage et les praticiens), les dimensions de la souffrance reconnues comme étant les plus saillantes par chacun d'eux sont susceptibles de diverger. Cette différence de point de vue nous rappelle comment l'expérience de la souffrance peut être influencée par le rôle que l'on tient dans un contexte donné. Partant, elle met en lumière l'importance d'accorder une attention à chacun de ces points de vue de façon à ce qu'ils soient entendus, reconnus, et qu'ils aient une meilleure chance de co-exister.

1.4 Distinction entre souffrance psychologique et psychique dans le contexte de l'aide médicale à mourir

Comme mentionné dans les sections précédentes, des auteurs se sont déjà intéressés à la différence entre les diverses dimensions de la souffrance. Dans le contexte de la présente recherche, nous avons été particulièrement attentifs à la distinction possible entre la souffrance physique et psychique. Ceci, notamment parce qu'un des critères de la Loi concernant les soins de fin de vie invite à concevoir ces deux dimensions de la souffrance comme des entités distinctes. Par ailleurs, la présence à la fois de souffrances physiques et psychiques chez les patients dans le contexte des demandes d'AMM est corroborée par des statistiques issues du rapport de la Commission stipulant que « Selon les renseignements inscrits dans les formulaires de déclaration, la très grande majorité (89 %) des personnes qui ont reçu l'AMM présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (...). Dans respectivement 6 % et 5 % des formulaires, seules des souffrances physiques ou psychiques ont été indiquées par le médecin. » (Gouvernement du Québec, 2019, p. 37). Rappelons que c'est entre autres à partir du critère de la présence d'une souffrance physique ou psychique que les demandes d'aide médicale à mourir sont évaluées. Il importe donc de bien connaître la différence et l'interaction possible entre ces deux types de souffrance afin de mieux comprendre l'expérience des personnes qui formulent une demande d'AMM. Si la différence entre souffrance physique et psychique peut sembler intuitivement aisée à faire, nous verrons que la distinction entre les différentes dimensions de la souffrance psychique s'avère plus compliquée. Comme point de départ, nous verrons quels sont les types de souffrance les plus souvent rapportés dans les formulaires de déclaration des médecins à la Commission des soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019). Par la suite, nous noterons comment, selon nous, les différentes dimensions de la souffrance psychique peinent à être clairement distinguées.

Selon le rapport de la Commission de soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019, p. 38), les souffrances physiques les plus fréquemment mentionnées dans les formulaires de déclaration sont : douleur; dyspnée ou détresse respiratoire; nausées ou vomissement; inconfort ou douleur associée à des symptômes ou complications ou à des interventions visant à les soulager. Du côté des souffrances psychiques, celles qui ont été le plus souvent rapportées sont : souffrance existentielle, perte de dignité; perte d'autonomie; perte de contrôle; impossibilité de réaliser des activités significatives ; perception d'être un fardeau; perte de rôle; atteinte à l'image de soi; appréhension face aux symptômes / complications à venir ou à la façon dont la mort surviendra; perte de qualité de vie. De plus, comme en témoigne l'extrait suivant tiré du rapport de la Commission au sujet d'un commentaire portant sur les principales souffrances psychiques, nous voyons comment les différentes dimensions de la souffrance semblent plus liées entre elles que distinctes : « Les principales souffrances psychiques rejoignent les souffrances psychologiques, sociales et existentielles les plus fréquentes chez les personnes en fin de vie en général ». (Gouvernement du Québec, 2019, pp. 37-38). À partir des vues de différents auteurs, les sections suivantes feront état du flou qui existe entre les dimensions de la souffrance psychique. En particulier, nous verrons comment il peut s'avérer difficile de faire la distinction entre la souffrance psychologique et existentielle.

Selon Deschamps (2017), la souffrance psychique « (...) s'exprime par un état d'inconfort, voire de détresse par rapport à des événements : sa mort, la mort d'autrui ou la perte d'un être cher. Ainsi, les appréhensions d'une personne face à l'évolution de sa maladie et aux traitements proposés peuvent créer chez la personne une angoisse, une panique et une détresse qui peut l'amener à souhaiter mourir plutôt que vivre. » (Cassel, 1982, 1991, cité dans Deschamps, 2017, p. 575). Par ailleurs, l'auteur reconnaît une similarité entre souffrance psychique et existentielle : « La souffrance psychique est une souffrance mentale. Sa source n'est pas nécessairement physique, quoiqu'elle puisse l'être. Elle s'apparente à la souffrance existentielle... »

(Deschamps, 2017, p. 575). De plus, il note une grande similarité entre la souffrance psychologique et psychique rendant leur distinction difficile : « La souffrance psychologique est grandement similaire à la souffrance psychique. Elle se rapporte à l'inconfort psychologique qu'éprouve une personne en regard de sa condition et de son évolution vers la mort. Elle résulte de la prise de conscience de sa finitude, de sa dégradation physique et de sa perte d'autonomie » (Québec (Assemblée nationale), 2012, cité dans Deschamps, 2017, p. 575). Les similarités que Deschamps (2017) note au sujet des différences dimensions de la souffrance montrent comment il peut être difficile de les différencier selon des catégories distinctes. Cette absence de clarté dans la définition proposée des différentes dimensions de la souffrance est peut-être ce qui mène certains (dont le législateur) à opter pour un terme plus large, soit celui de *souffrance psychique*, afin d'englober l'ensemble des dimensions de la souffrance autre que physique.

Reconnaissant l'aspect multidimensionnel de la souffrance, d'autres auteurs se réfèrent au concept de la souffrance totale de façon à tenir compte du caractère pluridimensionnel de celle-ci sans avoir nécessairement à en distinguer les dimensions de façon perméable : « Le concept de « souffrance totale » est un concept mis de l'avant par les docteurs Saunders et Baines (...) Il s'agit d'une approche globale de la souffrance. (Saunders, 1978, Société québécoise des médecins de soins palliatifs, 2014, cité dans Deschamps, 2017, pp. 577-578). Pour d'autres auteurs, une vision holistique de la souffrance (soit une théorie ou définition de la souffrance qui tient compte à la fois de la distinction et de l'interaction entre les diverses dimensions de la souffrance), serait la mieux adaptée à l'étude de la souffrance des patients dans un contexte où celle-ci fait l'objet d'une évaluation par un professionnel de la santé :

How is healthcare today addressing suffering from multiple dimensions? Some studies indicate shortcomings of the measures that are taken, and in a recent comprehensive review, Khan et al. show needs of a holistic approach to patient suffering due to the multi-dimensional origins of suffering. (Karlsson et al., 2012b, p. 1069)

Alors que la distinction entre la souffrance physique et sociale semble passablement simple à faire, nous pensons que la frontière entre d'autres dimensions de la souffrance psychique (psychologiques et existentielles lorsqu'elles sont considérées comme des dimensions distinctes) paraît plus floue et parfois même difficile à cerner malgré les définitions qui en sont données et la présentation des thèmes ou aspects qui les constituent. À titre d'exemple, Dees et al. (2010) soulignent que plus de la moitié des motivations existentielles associées à une demande d'ESA sont liées à l'expérience de la perte (d'indépendance, de rôles occupationnels, du désir sexuel, de statut) tandis que la plupart des motivations psychologiques seraient associées à la peur (« *fear* ») (de devenir un fardeau pour sa famille, d'une mort souffrante, de certaines conditions telles que la dyspnée ou la crainte de suffoquer). Or, une attention portée aux différentes motivations associées aux demandes d'ESA, lesquelles sont liées aux diverses dimensions de la souffrance (physiques, psychologique, sociale, existentielle) nous incite à voir davantage de similarités que de différences entre les aspects qui définissent ces types de souffrance. Cette éventuelle difficulté à distinguer entre les éléments constitutifs aux différentes dimensions de la souffrance nous rappelle peut-être en quoi elles demandent à ce que nous les considérions davantage dans leur tendance à s'influencer mutuellement plutôt que de les catégoriser de façon mutuellement exclusive.

La conclusion de nos recherches dans la littérature nous mène effectivement à constater davantage de similarités que de différences entre les dimensions de la souffrance psychique (en particulier ses dimensions psychologiques et existentielles). En l'absence d'une distinction claire de celles-ci, nous avons opté dans le cadre de la présente étude en faveur de l'utilisation d'un terme qui fait le pont entre elles, soit celui de la souffrance psycho-existentielle (Murata et Morita, 2006). Ce terme est emprunté au cadre conceptuel principal que nous avons retenu pour la présente recherche et dont nous reparlerons en détail dans une section ultérieure. Avant cela, nous approfondirons la compréhension des termes physiques et psychiques associés à

la souffrance alors que ceux-ci relèvent d'une importance capitale dans l'évaluation des demandes d'AMM. Les prochaines sections seront l'occasion de mieux comprendre ces termes à partir des points de vue législatifs et médicaux.

1.5 Souffrance psychique : point de vue médical

En complémentarité aux perspectives philosophiques et scientifiques portant sur la distinction entre souffrance et douleur, il importe, pensons-nous, de considérer la perspective médicale portant sur le sujet. En particulier, au sujet de la distinction entre les termes physiques et psychiques en référence à la présence de souffrances insupportables chez les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir puisque ce sont les termes qui ont été retenus par le législateur. Ainsi,

Le Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir décrit comme suit les souffrances psychiques en fin de vie : la dépendance totale, la perte de dignité et la désespérance face à une situation sans issue. En ce qui a trait aux souffrances psychiques, la dépendance totale d'une personne ou la désespérance d'une personne face à une situation sans issue sont de nature à lui causer de telles souffrances. Ce qui est en cause, ce n'est pas la nature de ces souffrances, mais leur intensité. (Collège des médecins, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2015, cité dans Deschamps, 2017, pp. 579-580).

Ce type de description nous informe au sujet des thèmes à l'origine de la souffrance psychique, mais il ne révèle rien de la valeur qualitative de celles-ci du point de vue de l'expérience des gens aux prises avec ces types de souffrances :

Pour plusieurs personnes, la perspective de voir leur condition se dégrader au point de ne plus être reconnaissable leur est insupportable et est une source d'une grande souffrance psychique. Celles-ci préfèrent alors que leur vie cesse alors qu'elles sont encore lucides, encore capables de décider, alors qu'elles ont encore un certain contrôle sur leur vie. (...) Ces personnes parfois (...) ne veulent pas faire l'expérience de la déchéance de leur corps. Elles veulent vivre jusqu'au moment où la vie

leur apparaîtra insupportable eu égard à leur personnalité, à leurs valeurs.
(Deschamps, 2017, pp. 575-576).

L'extrait précédent met en évidence l'importance des recherches qui mettent de l'avant l'expérience subjective de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir.

1.6 Souffrance physique et psychique: cas législatifs

Le cas de Sue Rodriguez et celui qui a mené à l'arrêt Carter sont des instances législatives qui mettent en lumière les multiples dimensions de la souffrance et comment celles-ci ont une influence sur le processus d'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir. Ces cas législatifs qui ont entraîné une modification du Code criminel ou des changements dans la loi permettent de mieux définir l'étendue du concept de la souffrance et faire la distinction entre souffrance physique et psychique. Ils mettent également en perspective le point de vue des patients quant à l'étendue du terme souffrance selon l'expérience qu'ils en ont. Plus récemment, en 2019, la décision rendue par la Cour du Québec dans le cas Gladu-Truchon a résulté en l'abolition de l'exigence de la loi qu'une personne soit en fin de vie pour être admissible à l'aide médicale à mourir. L'invalidation de ce critère élargit donc l'accessibilité à l'aide médicale à mourir aux personnes qui ne sont pas en fin de vie comme c'était le cas pour Gladu et Truchon atteints d'une maladie dégénérative. Au moment d'écrire ces lignes, l'abolition de ce critère suscite des débats sociétaux (notamment au sujet de l'accessibilité à l'AMM pour de personnes atteintes d'une maladie mentale).

1.7 Interaction entre les différents types de souffrances

Comme le notent Karlsson et al. (2012b), il est important de garder en tête que les différents types de souffrances sont liés entre eux et qu'ils s'influencent mutuellement. En d'autres termes, plutôt que d'agir de manière mutuellement exclusive, ils agiraient de façon dynamique dans l'expérience générale de la souffrance. De plus, selon Karlsson et al. (2012b), la manière dont les symptômes physiques se présentent serait également importante dans le cadre des demandes d'ESA. Par exemple, si les symptômes sont soudains, qu'ils sont d'une forte intensité ou qu'ils sont vécus sur une longue période de temps, cela contribuerait au degré de sévérité perçu par la personne relativement à son expérience de la souffrance existentielle. Dès lors, nous concevons mieux comment le contrôle efficace de l'intensité des symptômes physiques est susceptible d'agir pour diminuer la manifestation de symptômes associés à la souffrance existentielle (Sand et al., 2008). En outre, cela porte à réfléchir au sujet des liens entre douleur physique et souffrance psychique qui peuvent parfois être compris ou traités comme étant distincts.

Ouvrant sur la question de la différence entre souffrance physique et psychique et considérant que la souffrance est par définition globale, multidimensionnelle et indivisible, Gupta et al. (2017) affirment qu'« (...) il n'est habituellement pas nécessaire en pratique de tenir compte de la distinction entre ce qui est psychique de ce qui est physique, ni de catégoriser ou de subdiviser la souffrance. (Gupta, 2017, p.13). Cette affirmation renvoie à une approche globale de la souffrance où la distinction entre ses multiples dimensions pourrait s'avérer peu utile en pratique dans le cadre des demandes d'AMM. Or, les termes employés par le législateur au sujet du critère de la souffrance nous invitent à tenir compte d'une apparente dualité entre la souffrance physique et psychique. Dans leur document portant sur l'exploration de la souffrance psychique dans le cadre des demandes d'aide médicale à mourir, Gupta et al. (2017) se penchent sur la distinction entre ces termes et mettent en lumière la

façon dont ils sont susceptibles de s'influencer. Leur réflexion à ce sujet nous mène à discuter du processus d'évaluation de la souffrance dans le contexte des demandes d'aide médicale à mourir.

1.8 Évaluation de la souffrance : points de vue des patients et des médecins

Il existe parfois une différence entre l'évaluation que font les patients et les médecins de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'ESA. Tandis que des médecins peuvent associer l'expérience de la souffrance insupportable davantage à des maux physiques ou qu'ils se sentent plus à l'aise d'évaluer ce type de souffrance, des patients auraient plus tendance à mettre de l'avant des attributs d'ordre psychologique, social ou existentiel.

En effet, nous pensons que le critère d'admissibilité à l'AMM portant sur la présence de souffrance physique ou psychique pose la question du processus d'évaluation de celui-ci et en même temps des difficultés qui peuvent en résulter :

Pour recevoir l'AMM, la personne doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. Cependant, puisque la souffrance est subjective, il peut être difficile pour le médecin de la caractériser et d'en évaluer le caractère insupportable. La tolérance à la douleur et la souffrance psychique vécue face à la maladie et à ses conséquences, par exemple, varient grandement d'une personne à l'autre. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 37).

Cette citation souligne bien l'importance à accorder à la subjectivité du patient dans le contexte de l'évaluation de l'expérience de sa souffrance. Elle soulève également la différence de points de vue possible au sujet de l'évaluation de la souffrance insupportable entre patients et médecins : « La science médicale est souvent mieux équipée pour traiter la souffrance physique ou les douleurs physiques que pour s'occuper de la souffrance psychique, morale ou existentielle. » (Cassel, 1982, cité

dans Deschamps, 2017, p. 575). De plus, rappelons qu'« En principe, le médecin doit s'en remettre aux dires du patient en ce qui a trait à la sévérité des souffrances qu'il éprouve. » (Deschamps, 2017, p. 136) dans le contexte de l'évaluation des demandes d'AMM. Par ailleurs, une autre étude souligne comment certains types de souffrances peuvent être négligés dans le contexte de l'évaluation de la souffrance comparativement à l'importance accordée à la souffrance physique dite intolérable dans le contexte des soins médicaux : « *There might also be a lack of recognition of all types of suffering in healthcare, where physicians prefer to see physical suffering as a more legitimate form of intolerable suffering.* ». (Karlsson et al., 2012b, pp. 1069-1070). Cette réalité met en perspective les limites du soulagement de la douleur physique comme seule cible de soulagement et met en lumière les différentes options qui s'offrent aux patients en réponse à l'expérience qu'elles font de la souffrance :

Si la douleur physique peut-être relativement bien contrôlée, le traitement de la souffrance psychique s'avère plus complexe dans la mesure où la personne refuse de se voir dépérir. Si certaines appréhensions peuvent être calmées, comme la crainte de mourir étouffée, il peut-être difficile de dissiper un certain nombre d'autres craintes, par exemple, la perspective de finir ses jours en institution ou encore alité. Dans ces circonstances, il se peut que les soins palliatifs ne soient pas, pour un certain nombre de personnes, le traitement de choix, celui qui comble le mieux leurs désirs, par exemple, celui de ne pas vivre une mort indigne à leurs yeux. (Deschamps, 2017, p. 78).

Pour autant, cela ne veut pas dire que le domaine de la médecine ne reconnaît pas que la souffrance peut être mieux comprise en tant que phénomène multidimensionnel.

Dans la prochaine section, nous verrons l'importance non seulement de considérer les différentes dimensions de la souffrance dans l'évaluation de celle-ci, mais également que cette évaluation aurait généralement avantage à s'inscrire dans un processus collaboratif entre patients et médecins.

1.9 Approche intersubjective de l'évaluation de la souffrance

Dans un document intitulé « Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir » (Gupta et al., 2017), les auteurs insistent sur la responsabilité des cliniciens à tenir compte de la subjectivité du patient dans l'évaluation de sa souffrance :

De façon similaire, le clinicien, pour avoir accès à la souffrance d'un patient, doit comprendre la personne dans sa globalité en tenant compte de ses valeurs, de ses rôles, de la nature de ses relations et de sa trajectoire de vie. Cette approche représente une exploration intersubjective de la souffrance. (Gupta et al., 2017, p. 9).

À la lumière de la suggestion pour les cliniciens d'être attentifs à l'expérience subjective du patient dans l'évaluation de sa souffrance, nous concevons mieux, à l'instar de Gupta et al. (2017), que l'évaluation de la souffrance relèverait davantage d'une exploration de celle-ci que d'une méthodologie qui ne tiendrait pas compte de l'unicité de la personne et de sa trajectoire de vie : « À la lumière de ces considérations, la tâche du médecin gagne à être comprise davantage comme une exploration plutôt que comme une évaluation de la souffrance du patient » (Gupta, 2017, p. 9). Selon nous, l'emploi du terme « exploration » en référence au processus d'évaluation de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'AMM souligne l'importance d'un travail de collaboration entre patients et médecins plutôt qu'un exercice stérile qui ne tiendrait pas compte de la réalité subjective des parties concernées. Selon Gupta et al. (2017), un médecin aura avantage à être conscient de ses propres valeurs et attitudes relativement à différents enjeux se rapportant à la souffrance et à la fin de vie de façon à ne pas laisser ces dernières entacher le processus d'évaluation des demandes d'AMM :

Un médecin conscient de ses valeurs et attitudes face à la souffrance, à la fin de vie et à la mort est moins susceptible d'être indûment influencé par

ses a priori et ainsi de projeter ses propres préférences sur l'expérience du patient. Par exemple, un médecin convaincu que la souffrance en fin de vie est l'occasion d'une ultime étape de croissance personnelle pourrait ne pas être en mesure de saisir le sens de la souffrance d'un patient pour qui celle-ci n'est que dégradation. La prise de conscience que cette conviction personnelle est une possibilité parmi d'autres ouvre la voie à la compréhension du patient. (Gupta et al, 2017, p. 12).

En effet, nombre de personnes selon leurs valeurs et croyances considéreront la souffrance en fin de vie ou dans d'autres contextes comme une étape de croissance notamment à la suite d'une expérience de perte ou de trauma (Bonanno, 2004; Shakespeare-Finch & Lurie-Beck, 2014). De la même façon, nous reviendrons plus loin sur les préceptes de la logothérapie (Frankl, 1985) qui met l'accent sur le développement du sens dans l'expérience de sa souffrance. De plus, nous aborderons la notion de croissance personnelle selon une perspective humaniste en lien avec la souffrance dans le chapitre de discussion. Si la souffrance peut être une occasion de croissance pour certains, elle peut aussi renvoyer aux limites du supportable pouvant faire préférer à d'autres la mort à la vie.

Alors que l'expérience subjective de la souffrance du patient fait partie intégrante du processus d'évaluation des demandes d'AMM, du point de vue de la loi, l'expression de l'intensité de la souffrance par le patient n'est pas suffisante pour conclure à son caractère insupportable :

En vertu de la Loi 2, l'expression d'une souffrance insupportable par le patient ne semble pas suffire pour que cette condition soit satisfaite (Assemblée nationale du Québec, le 2 décembre 2013). Cela signifie aussi qu'il est possible de conclure qu'un patient ne satisfait pas à cette condition (Assemblée nationale du Québec, le 3 décembre 2013). (Gupta et al., 2017, p. 9).

Selon nous, cette réalité législative rend nécessaire une évaluation collégiale entre médecin et patient de la souffrance. D'ailleurs, comme le mentionne Gupta et al.

(2017), l'évaluation intersubjective de la souffrance se reflète dans la formulation même du critère portant sur la présence d'une souffrance physique et psychique insupportable telle que décrite dans la loi 2 au Québec :

(...) « [la personne] éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables [...] » (art. 26, (6)). Cette formulation ouvre la possibilité d'une exploration intersubjective de la souffrance, à laquelle prennent part le patient et le médecin, visant à déterminer si cette condition est satisfaite. La Loi C-14 mentionne plutôt que les souffrances du patient « lui sont intolérables », établissant ainsi un standard purement subjectif ». (Gupta et al., 2017, p. 10).

Ces points de vue médicaux et législatifs qui mettent en lumière l'importance d'un travail collaboratif entre médecins et patients quant à l'évaluation de la souffrance de ces derniers soulignent la pertinence de la présente recherche dont l'objectif principal est de mieux comprendre l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec. Cependant, à lui seul, le terme souffrance nous semble trop général pour rendre compte du type de souffrance auquel nous nous intéressons plus particulièrement dans le cadre de cet essai.

Dans les prochaines sections, nous discuterons d'abord du concept de la souffrance insupportable en tant que critère essentiel afin qu'une demande d'AMM puisse être reçue du point de vue de la loi. Nous verrons ensuite l'importance de la dimension existentielle de la souffrance dans le contexte des demandes d'aide à mourir.

1.10 Souffrance insupportable et demandes d'aide médicale à mourir

Depuis la publication de travaux ayant mis de l'avant une vision holistique de la souffrance, des auteurs ont déjà centré leurs études autour des liens entre souffrances et euthanasie ou suicide assisté (Dees et al., 2010; Street et Kissane, 2001). Plus spécifiquement, certains d'entre eux ont mis de l'avant l'importance du concept de la

souffrance intolérable dans le cadre des demandes d'euthanasie (Pasman et Rurup, 2009; Ruijs et al., 2012; Van Tol et al., 2012). Un critère, rappelons-le, essentiel du point de vue de la loi au Québec et ailleurs dans le monde à la recevabilité des demandes d'aide à mourir. Au Québec, rappelons que le critère se lit comme suit : « La personne doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. ». (Deschamps, 2017, p. 572). En effet, « En l'absence de telles souffrances, la personne qui demande l'aide médicale à mourir n'y est pas éligible. ». (Deschamps, 2017, p. 572). Or, dans un contexte législatif où la pratique de l'euthanasie est permise, certains médecins peuvent éprouver de la difficulté à évaluer la présence de souffrances dites insupportables chez un patient (Gupta et al. 2017). De son côté, le rapport de la Commission des soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019) fait état de la difficulté d'évaluer certains critères d'admissibilité à l'AMM dont celui portant sur la présence de souffrances insupportables. Une problématique que la Commission des soins de fin de vie lie à des variations relativement à l'accessibilité à l'aide médicale à mourir.

Suite à une revue de littérature intégrative dont l'objectif était d'identifier les diverses définitions de la souffrance dans le contexte de la fin de vie et des demandes d'ESA, Dees et al. (2010) n'ont trouvé aucune définition de la souffrance insupportable dans le cadre de ces demandes. De plus, ces auteurs n'ont trouvé aucune étude rassemblant à la fois les points de vue des patients, des proches et des professionnels de la santé autour d'une définition commune de la souffrance insupportable. Notons qu'actuellement la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec ne donne pas de définition précise de ce qu'elle considère être une souffrance insupportable. Sans en donner une définition précise, le paragraphe suivant tiré du rapport de la Commission des soins de fin de vie (2019) informe au moins en partie sur le sens des termes utilisés dans la loi pour décrire le caractère de la souffrance avec lequel sont aux prises les personnes qui formulent une demande d'AMM :

De façon générale, les raisons décrites dans les formulaires et pour lesquelles les souffrances de la personne ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu'elle jugeait tolérables sont liées au fait que la cause de ses souffrances ne pouvait être enrayée. Il est souvent inscrit au formulaire que la douleur ou les autres symptômes ne pouvaient être complètement contrôlés par la médication ou par d'autres interventions, ou que les options disponibles pour les soulager étaient soit insupportables, soit jugées inacceptables par la personne. C'était le cas notamment lorsque les options disponibles pour soulager la personne étaient liées au sentiment d'inconfort ou à des effets indésirables ou n'étaient pas compatibles avec sa personnalité ou ses valeurs. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 38).

En conclusion de leur recherche, Dees et al. (2010) soulignent non seulement que davantage de recherches qualitatives centrées autour de l'expérience des patients devraient être menées dans le but de clarifier l'étendue de la définition de la souffrance insupportable, mais aussi qu'il n'existe pas de définition relative à ce type de souffrance dans le cadre des demandes d'ESA. Répondant à ce manque dans la littérature, les auteurs proposent la définition suivante :

Unbearable suffering in the context of a request for EAS is a profoundly personal experience of an actual or perceived impending threat to the integrity or life of the person, which has a significant duration and a central place in the person's mind. (Dees et al., 2010, p. 350).

L'un des avantages de cette définition est qu'elle met de l'avant l'aspect subjectif de l'expérience de la souffrance. De plus, elle met en lumière la place centrale qu'elle occupe dans l'esprit du patient et comment elle s'inscrit dans le temps. Ensuite, elle souligne l'apport de la menace à l'intégrité d'une personne dans son désir de hâter sa propre mort. Ce dernier point met en lumière l'importance de la menace perçue dans le cadre d'une définition de la souffrance. Laquelle corrobore la définition de la souffrance de Cassel, tout comme la proposition de Bourgeois-Guérin (2012a) visant à ajouter la notion de menace à la définition de la souffrance de Ricoeur telle que résumée par Abiven (1994). Notons également que le rapport de la Commission des

soins de fin de vie fait état de la notion d'appréhension lorsque l'expérience de la souffrance psychique des patients telle que rapportée par des médecins qui ont soumis une déclaration y est décrite :

L'appréhension de la personne relativement aux symptômes qui vont ou pourraient survenir ou à la façon dont la mort surviendra (par exemple peur de perdre davantage d'autonomie, peur d'être relocalisée en CHSLD, peur de perdre ses facultés cognitives, peur de mourir étouffée, crainte ou refus de vivre l'agonie) ainsi que la perte de la qualité de vie de façon plus générale figurent parmi les souffrances psychiques les plus souvent mentionnées. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 38).

Ensemble, ces caractéristiques qui mettent l'accent sur l'expérience subjective de la personne renvoient aux postulats de la psychologie humaniste qui reconnaît l'individu en tant qu'expert de sa propre vie ainsi que sa subjectivité comme fondement de l'expérience qu'il fait de lui-même et du monde :

(...) ce qui peut être tolérable pour l'un peut ne pas l'être pour l'autre. En cette matière, la profession médicale ne saurait substituer l'évaluation subjective que fait une personne de douleurs physiques qu'elle éprouve par une évaluation purement objective. Le dernier mot en ce qui concerne le caractère tolérable d'une souffrance ou d'une douleur physique appartient à la personne souffrante. Il en est de même pour les souffrances psychiques que peut éprouver une personne. Chaque individu a son propre vécu, ses propres valeurs et ses propres aspirations. Il est celui qui est le mieux placé pour exprimer et évaluer l'intensité de sa souffrance intérieure. (Deschamps, 2017, p. 581).

En outre, la définition de Dees et al. (2010) suggère d'intégrer un aspect temporel à l'expérience de la souffrance insupportable dans le contexte des demandes d'ESA ce qui permet de nous interroger davantage au sujet des transformations possibles de l'expérience de la souffrance au travers du temps compris dans le processus d'une demande d'AMM. Dès lors, nous croyons que cette définition de la souffrance insupportable (Dees et al, 2010) convient le mieux à notre étude dans la mesure où elle nous permet d'appuyer - en partie – notre présupposé selon lequel l'expérience de

la souffrance est avant tout ancrée dans la subjectivité de la personne qui la vit et que cette souffrance s'inscrit dans une temporalité qui est susceptible d'influencer l'expérience qu'une personne fait de la souffrance.

Si le législateur a retenu les termes physiques et psychiques comme dimensions de la souffrance insupportable dans le contexte des demandes d'AMM, il ne fournit aucune définition précise de ces termes. Si l'utilisation du terme psychique permet d'englober l'ensemble des dimensions autres que physique de la souffrance, il est rarement utilisé dans le contexte des recherches issues de la littérature scientifique. Par contre, plusieurs études font mention de la dimension existentielle de la souffrance. C'est sur celle-ci que nous nous pencherons dans la prochaine section afin de mettre en lumière son importance dans le contexte des demandes d'aide à mourir.

1.11 Souffrance existentielle et demandes d'aide médicale à mourir

Actuellement, le concept de la souffrance existentielle est au centre d'un pan d'étude fertile et en expansion (Amonoo et al., 2020; Bates, 2016; Boston et al., 2011; Gagnard et Hurst, 2019; Rodrigues et al., 2018). Tandis que certains auteurs notent des lacunes ou des contradictions entre les diverses définitions de la souffrance existentielle proposées (Strang et al., 2004), d'autres s'intéressent aux interventions manualisées employées afin de réduire la détresse existentielle dans le contexte des maladies incurables (LeMay et Wilson, 2008). Reconnaisant plus spécifiquement l'importance de la souffrance existentielle dans le cadre des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté, d'autres chercheurs se concentrent sur les liens entre souffrance existentielle et demandes d'ESA (Rietjens et al., 2009). D'une part, Murata et Morita (2006) identifient treize catégories de symptômes pouvant être liés à l'expression de la souffrance existentielle y compris : l'absence de sens dans la vie présente ou passée, la perte de rôles sociaux, certains déficits émotionnels, la dépendance, la peur d'être un fardeau pour les autres, le désespoir, le deuil de la séparation imminente, certaines

questions existentielles telles que « Pourquoi moi ? », la culpabilité, les projets inachevés, la vie après la mort, la foi. De l'autre, Dees et al. (2010) soulignent que plus de la moitié des motivations existentielles associées à la souffrance intolérable et au souhait d'une personne d'avoir recours à l'ESA sont liées à l'expérience de la perte d'indépendance, des rôles occupationnels, du désir sexuel et du statut. En outre, tandis que certains auteurs concluent que les manifestations de la souffrance existentielle sont celles qui ont le plus de chances d'être saillantes dans le contexte de la fin de vie (Breitbart et al., 2004), une autre étude souligne qu'être en contact avec des problématiques existentielles ne mène pas nécessairement vers l'expérience de la souffrance existentielle (Blinderman et Cherny, 2005).

Par ailleurs, plusieurs études soulignent que les médecins ont tendance à refuser les demandes d'ESA qui reposent principalement sur l'expérience intolérable de la souffrance existentielle d'un patient (Levene et Parker, 2011; Onwuteaka-Philipsen et al., 2010; Rurup, 2005; Snijdewind et al., 2015; Thienpont et al., 2015; Van Wesemael et al., 2011). Alors que des patients réclament un droit à mourir sur la base d'une souffrance existentielle insupportable (Hudson et al., 2006a), il devient d'autant plus important de mener des études qui permettront de mieux comprendre comment l'expérience de ce type de souffrance est vécue par ces personnes. Déjà, plusieurs études portent sur le processus décisionnel entourant les demandes d'ESA (Onwuteaka-Philipsen et al., 2006; Onwuteaka-Philipsen et al., 2010). Tandis que certaines d'entre elles s'intéressent aux caractéristiques des patients dont les demandes sont acceptées ou refusées (Meier et al., 2003; Onwuteaka-Philipsen et al., 2010), d'autres se penchent sur des différences entre des patients atteints d'un cancer en phase terminale morts par euthanasie et ceux décédés autrement (Georges, 2005).

Or, nous savons que le processus décisionnel entourant les demandes d'ESA est étroitement lié aux exigences prévues par la loi. Ainsi, c'est à l'intérieur d'une législation donnée et en regard du respect de critères législatifs spécifiques que les

décisions concernant l'acceptation ou le refus des demandes d'ESA se font normalement. S'interrogeant sur les raisons qui influencent le jugement des médecins en faveur de l'acceptation ou du refus des demandes d'ESA qui leur sont soumises, Brinkman-Stoppelenburg et al. (2014) ont trouvé que les patients qui présentaient des caractéristiques se rapportant à un sentiment d'épuisement face à la vie, à la dépression, ou à une impression d'être un fardeau pour leur famille avaient plus de chances que leurs demandes d'ESA soient refusées. À l'inverse, les personnes dont l'expérience de la souffrance répondait aux critères de la présence d'une souffrance physique ou qui étaient d'un âge avancé avaient plus de chances de satisfaire aux critères d'admissibilité prévus par la loi, ce qui augmenterait leurs chances que leur demande d'ESA soit acceptée. Ces résultats vont dans le sens des observations faites précédemment au sujet de la plus grande aisance que des médecins peuvent ressentir à évaluer la souffrance physique plutôt que psychique. En conclusion, cette même étude (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014) note que la présence d'une souffrance psychologique chez un patient qui fait une demande d'ESA augmenterait les chances qu'un praticien considère que sa demande ne satisfait pas aux critères d'admissibilité prévus par la loi. On comprend alors mieux pourquoi certains patients dont les demandes reposent principalement sur la base d'une souffrance psychique insupportable ne se sentent pas entendus ou compris lorsque leur demande d'euthanasie ou de suicide assisté est refusée (Pasman et al., 2013).

Au Québec, les liens entre la souffrance existentielle et les demandes d'aide médicale à mourir ont également fait couler de l'encre :

Dans sa forme la plus aiguë, la souffrance existentielle, présente chez plusieurs patients en fin de vie, peut évoluer vers une détresse existentielle, un concept ou une expression qui traduit mieux l'intensité d'une souffrance existentielle. Elle renvoie à une situation intolérable et à l'urgence de soulager qu'elle requiert. Cette forme aiguë de souffrance requiert une attention rapide et des approches thérapeutiques spécifiques. Elle peut mener à l'induction d'une sédation palliative continue ou encore

à l'administration d'une aide médicale à mourir. (Société québécoise des médecins de soins palliatifs, 2014, cité dans Deschamps, 2017, p. 577).

Le rapport de la Commission des soins de fin de vie (2019) fait également état de la présence de souffrances existentielles dans la section du rapport portant sur les types de souffrances rapportées par les personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir :

En effet, des souffrances existentielles sont souvent nommées et elles sont liées à une perte du sens de la vie, à l'atteinte de l'image de soi et à une perte de dignité perçue par la personne, qui découlent notamment des changements physiques ou de la perte d'autonomie importante associée à la maladie. (Gouvernement du Québec, 2019, p. 38).

S'il est reconnu que la souffrance existentielle peut conduire à une détresse existentielle associée au caractère insupportable de la souffrance lequel peut mener à une demande d'AMM, rappelons que plusieurs auteurs insistent sur l'importance de présenter à la personne souffrante les différentes options qui s'offrent à elle pour soulager sa souffrance. En effet, si la souffrance existentielle vécue à un degré intolérable peut mener certaines personnes à formuler une demande d'aide médicale à mourir, d'autres choisiront différentes avenues pour soulager leur souffrance tel que, par exemple, les soins palliatifs, la sédation palliative, les psychothérapies ou l'aide à domicile. À ce sujet, la loi impose aux médecins dans le contexte d'une demande d'aide médicale à mourir d'informer les patients du pronostic de leur maladie, des différentes options thérapeutiques et de leurs conséquences. Ceci dans le but notamment de s'assurer que leur demande d'AMM est faite de façon éclairée (Gouvernement du Québec, 2019).

1.12 Cadre conceptuel de la souffrance psycho-existentielle

Comme mentionné précédemment, le nombre de recherches portant sur les divers aspects de la souffrance existentielle est en hausse depuis les dix dernières années.

Ceci notamment parce qu'il s'agit d'un des types de souffrances que l'on cherche le plus souvent à soulager dans le milieu des soins palliatifs (Murata et Morita, 2006). Or, jusqu'en 2006, aucun cadre théorique portant sur cette dimension de la souffrance n'avait été proposé. Répondant à ce manque dans la littérature scientifique concernant l'absence d'un cadre conceptuel portant sur la souffrance psycho-existentielle, une équipe de chercheurs regroupée sous le nom de « *Japanese Task Force* » s'est donné comme mandat de proposer une définition et une conceptualisation théorique de ce type de souffrance. L'un des principaux objectifs de leur recherche était d'offrir un cadre conceptuel commun aux chercheurs qui utilisent le concept de la souffrance psycho-existentielle dans leurs études. Ceci, en leur offrant un cadre théorique à partir duquel ils peuvent obtenir une conceptualisation des principaux éléments qui composent ce type de souffrance.

Tenant compte de la vision holistique de la souffrance et considérant l'absence d'une distinction claire entre la dimension psychologique et existentielle de la souffrance, nous retenons dans le contexte de la présente recherche la définition que Murata et Morita (2006) donnent de la souffrance psycho-existentielle. Celle-ci nous permet de mieux dégager les principaux éléments qui constituent ce type de souffrance et de préciser l'objet principal de notre étude :

(...) psycho-existential suffering is caused by the loss of essential components that compose the being and the meaning of human beings: loss of relationships (with others), loss of autonomy (independence, control over future, continuity of self), and loss of temporality (the future). (Murata et Morita, 2006, p. 279).

En somme, ces auteurs suggèrent que la souffrance psycho-existentielle serait causée par la perte de trois éléments essentiels à la constitution psychique de l'être, soit des pertes relatives : 1) aux relations (« *loss of relationships (with others)* »); 2) à l'autonomie (« *loss of autonomy (independence, control over future, continuity of self)* »); 3) à la temporalité (le futur) (« *loss of temporality (the future)* »). En d'autres

termes, selon Murata et Morita. (2006), la souffrance psycho-existentielle serait le résultat de la perte d'un ou plusieurs de ces éléments essentiels à la constitution psychique de l'être. De surcroît, les auteurs stipulent que la capacité de l'humain à donner un sens aux événements de sa vie serait liée à l'expérience qu'il fait de la souffrance psycho-existentielle.

D'une part, les principaux aspects de la souffrance psycho-existentielle tirés de la définition de Murata et Morita (2006) permettent de mieux circonscrire en quoi ce type de souffrance s'apparente ou se différencie d'autres dimensions de la souffrance généralement reconnues (physique, sociale, spirituelle). De l'autre, nous percevons certaines similarités entre la définition de la souffrance psycho-existentielle de Murata et Morita (2006) et celle que Ricoeur donne de la souffrance. En particulier, en ce qui a trait au pouvoir d'agir chez Ricoeur qui renvoie au concept d'autonomie tel que développé par Murata et Morita (2006) et à la souffrance liée à la perte des relations (Murata et Morita, 2006) qui fait écho à celle dont parle Ricoeur avec l'axe soi-autrui. De plus, Ricoeur et Murata soutiennent tous les deux que la question du sens serait inhérente à celle de la souffrance. Un des avantages de la définition et de la conceptualisation théorique de la souffrance psycho-existentielle que Murata et Morita (2006) proposent est d'offrir une ouverture relativement à la pluralité des principaux aspects qui la constituent : l'être, le sens, la perte, les relations avec les autres, l'autonomie, la subjectivité et la temporalité. Un avantage, croyons-nous, pertinent en lien avec les objectifs de notre essai qui s'appuient sur l'élaboration de l'expérience subjective de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec.

1.13 Expérience de la souffrance et quête de sens

Les liens entre les différents types de souffrances et le processus d'une demande d'aide médicale à mourir nous incitent à nous questionner au sujet d'autres aspects

susceptibles d'influencer l'expérience de la souffrance d'une personne. Parmi celles-ci, la question du sens semble centrale. Nous savons que le sens qu'une personne attribue à une situation donnée peut modifier le rapport qu'elle entretient face à l'expérience subjective de sa souffrance. L'extrait suivant fait état du lien entre souffrance existentielle et quête de sens :

Pour la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, la souffrance existentielle est celle qui vient entacher la réalité des derniers jours, quand la personne ne trouve plus de sens au temps qui lui reste, quand l'idée de la mort paraît inacceptable ou bien qu'elle tarde à venir et que les heures qui passent dans l'attente du dernier souffle paraissent insupportables. (Québec (Assemblée nationale), 2012, cité dans Deschamps, 2017, p. 577).

Ainsi, dans le contexte des demandes d'aide médicale à mourir, nous comprenons mieux comment une attention portée au sens que les patients donnent à leur souffrance peut être déterminante afin de mieux comprendre leur expérience. Selon Ricoeur, « (...) la question du sens (est) immanquablement posée par la souffrance. » (Ricoeur, 2013, paragr. 5). Parlant d'un troisième axe, celui-là transversal à l'axe *soi-autrui* et l'axe *agir-pâtir*, l'auteur parle d'un lieu « (...) où la souffrance s'avère distendue entre la stupeur muette et l'interrogation la plus véhémement : pourquoi? pourquoi moi? pourquoi mon enfant? » (Ricoeur, 2013, paragr. 5). Selon Ricoeur, le sens n'est pas quelque chose qui doit être dicté par un autre, mais bien le résultat d'une subjectivité dans un contexte donné. Ce qui nous incite davantage à nous intéresser au point de vue unique des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir dans le cadre de la présente recherche.

De plus, la théorie du « *Attitudinal values* » telle que développée par Viktor Frankl (2014) et celle du « *Response shift* » telle que présentée par Sprangers et Schwartz (1999) mettent de l'avant la possibilité d'un changement quant au sens qu'une personne est susceptible de donner à un événement lorsqu'elle est confrontée dans la

réalité à une situation pouvant être perçue comme dramatique. Dans la théorie des valeurs attitudinales³, Frankl met l'accent sur la manière dont les humains interprètent le sens d'une expérience lorsqu'ils sont confrontés à des circonstances difficiles dans la réalité. Dans le même ordre d'idée, selon la théorie du changement de réponse⁴, l'expérience de la maladie grave est susceptible de générer des changements dans les perceptions, les valeurs ou les concepts se rapportant à la qualité de vie d'une personne. Partant, selon cette théorie, même si une personne peut s'imaginer la vie comme étant insupportable à l'idée d'être aux prises avec une telle épreuve, elle pourrait changer sa perception et voir la vie désormais comme précieuse alors même qu'elle se trouve confrontée - dans le réel - à une épreuve difficile comme peut l'être une maladie grave et incurable. En résumé, ces deux théories font état du phénomène de la transformation possible du point de vue des personnes relativement à un changement de valeurs ou d'attribution de sens par rapport à un événement au moment même où elles y sont confrontées dans la réalité. L'un des avantages de ces théories est de mettre en lumière une transformation possible de l'expérience de la souffrance en lien avec le sens et les valeurs personnelles de chaque personne dans le contexte auquel la présente recherche s'intéresse, soit celui de la maladie incurable, de la fin de vie, et plus particulièrement celui des demandes d'aide médicale à mourir.

1.14 Quête de sens, aide médicale à mourir et thérapies

Des chercheurs ont déjà mené des études portant sur des interventions visant à favoriser la création du sens chez les patients en fin de vie (Breitbart et al., 2010; Chochinov et al., 2005). Parmi eux, certains évoquent plus précisément la question du

³ Traduction libre de « *Attitudinal values* ».

⁴ Traduction libre de « *Response shift theory* ».

sens en lien avec celle de l'euthanasie et proposent que certaines psychothérapies (la logothérapie, par exemple) soient utilisées pour répondre au sentiment de détresse existentielle des patients (Vachon et Dupuis, 2012). Ceci, pour les aider à faire face à leur perception d'une absence de sens par rapport à la souffrance qu'ils ressentent. L'application de ce type de thérapie auprès des personnes en fin de vie et souffrante d'une maladie incurable est également suggérée afin d'éviter que l'euthanasie apparaisse - pour certains patients - comme étant la seule solution susceptible de soulager leurs souffrances (Vachon et Dupuis, 2012). Pour plusieurs, le débat autour de l'euthanasie soulève la question de l'accessibilité aux soins visant à répondre à la souffrance des personnes en fin de vie. Parmi les arguments les plus souvent entendus, nous retrouverons la question de l'accessibilité aux soins palliatifs. Or, comme le souligne Deschamps (2017) à partir des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012), malgré une plus grande accessibilité aux soins palliatifs, certaines personnes continueraient de choisir l'AMM à la faveur des SP :

« (...) selon la Commission, même si les soins palliatifs étaient accessibles à tous les patients qui en ont besoin, ils ne (...) pourraient soulager toutes les souffrances des personnes en fin de vie et (...) certaines d'entre elles souhaiteraient obtenir une aide médicale à mourir. » (Québec (Assemblée nationale), 2012, cité dans Deschamps, 2017, pp. 96-97).

En somme, à partir du moment où l'aide médicale à mourir fait partie des soins légaux offerts aux patients aux prises avec des souffrances insupportables, nous croyons qu'il est impératif de considérer l'ensemble des options qui s'offrent à eux afin de les soulager. Ultimement, la question n'est pas de pencher en faveur d'une option plutôt qu'une autre comme étant soi-disant meilleure afin de soulager ou de mettre fin aux souffrances des patients, mais bien de s'intéresser à l'ensemble de celles-ci afin d'aider les personnes aux prises avec des souffrances constantes et insupportables à prendre des décisions éclairées au sujet des options qui s'offrent à

elles et qui correspondent le mieux tant à leurs valeurs qu'à leur réalité. Pour se faire, nous croyons que les recherches portant sur l'expérience subjective de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'AMM sont essentielles alors que ce soin est encore relativement nouveau dans le domaine de la santé au Québec.

Dans leur article, Karlsson et al. (2012b) soulignent eux aussi l'importance accordée à la perception du sens donné à la souffrance dans le contexte des soins palliatifs. Ils soulèvent ainsi que la souffrance - en tant que raison principale à l'origine du souhait d'une personne d'avoir recours à l'euthanasie - est liée au rapport que celle-ci entretient relativement à trois arguments distincts : 1) sa capacité à générer un sens à la souffrance, 2) ses peurs relatives aux différentes pertes et aux différents types de souffrances, 3) sa plus ou moins grande méfiance quant à l'efficacité de l'aide extérieure pouvant lui être fournie. En somme, les résultats de cette étude suggèrent que la souffrance peut être perçue soit comme une menace pour laquelle aucun sens n'est accordé (ce qui mènerait des patients à favoriser le recours à l'euthanasie pour la soulager), soit comme une expérience porteuse de sens, endurable, et pouvant être vaincue par diverses stratégies (ce qui ferait de l'euthanasie une option perçue comme inutile et indésirable pour certains patients).

1.15 Identité narrative et expérience de la souffrance

Pour approfondir les liens entre quête de sens, souffrance et temporalité, nous nous référerons à un concept développé par Paul Ricoeur en lien avec l'herméneutique du soi : l'identité narrative. À l'intérieur de ce concept, « Bouleversements et continuité de la vie sont ici intégrés dans le récit narratif de soi, permettant ainsi la constance temporelle de l'identité. » (Gilbert, 2007, p. 72). Dans cette perspective, « (...) la souffrance (est) ici celle d'un homme cherchant à faire le récit de sa vie propre. » (Gilbert, 2007, p. 72). Dès lors, « (...) le sujet est lui-même constitué par les éléments du récit qui lui permettent de donner sens à sa vie subjective dans le monde. »

(Gilbert, 2007, p. 72). En d'autres termes, l'identité narrative fait écho à la capacité de l'être humain d'intégrer les événements de sa vie - incluant ceux qui sont traumatiques - en un tout cohérent. Selon Gilbert (2007), « (...) l'objet principal de l'enquête philosophique menée dans *Soi-même comme un autre* [Ricoeur, 1990] (...) [est le] (...) *maintient de l'identité personnelle à travers le temps* (...) ». (Gilbert, 2007, p. 72). Intégrant les divers événements qui tapissent son existence, la personne constitue sa propre histoire, laquelle est directement liée à son identité et au maintien de celle-ci en un tout cohérent. Selon Ricoeur, face à la déchirure de ce « tissu narratif », ou devant l'impossibilité d'intégrer certains événements dramatiques au récit de sa propre vie, l'humain peine à trouver un sens à sa souffrance et ceci le menace d'être confronté au désespoir.

Ainsi, le concept d'identité narrative permet d'illustrer comment, en lien avec l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir, l'intégration des trois instances de la temporalité avec lesquelles une personne est en contact (son passé, son présent et son futur) est une condition nécessaire au maintien de son tissu narratif et à sa capacité d'attribuer un sens à sa souffrance.

1.16 Expérience de la souffrance et temporalité

Un survol de la littérature scientifique portant sur les motivations qui mènent les patients à formuler une demande d'ESA indique que l'expérience de la souffrance est quelque chose qui, dans certains cas, peut fluctuer (Karlsson et al., 2012b; Ohnsorge et al., 2014). De plus, à partir du discours de personnes qui ont livré leurs témoignages dans le cadre d'études portant sur le sujet, nous percevons mieux comment l'acceptation ou le refus d'une demande d'aide médicale à mourir peut influencer l'expérience de la souffrance d'une personne (Pasman et al., 2013). À la lumière des résultats des études précédemment citées, nous voyons que l'expérience

de la souffrance des patients est susceptible de se transformer dans le temps. Cela nous porte à nous questionner sur l'incidence de changements (contexte, état de santé, décisions) qui pourraient avoir lieu au cours du processus d'une demande d'aide médicale à mourir entre le dépôt de la demande et l'acceptation ou le refus de celle-ci. En particulier, nous souhaitons mieux comprendre si ces éventuels changements peuvent avoir une incidence sur l'expérience de la souffrance des patients à travers le temps.

Le rapport de la Commission des soins de fin de vie (2019) fournit des informations et statistiques au sujet des motifs rapportés à propos des demandes d'aide médicale à mourir. En somme, le rapport stipule que « Les principaux motifs de la non-administration de l'AMM chez les personnes qui n'ont pas été évaluées par un médecin qui avait accepté de prendre en charge leur demande sont que les personnes sont décédées (52 %), qu'elles ne répondaient pas aux conditions d'admissibilité (24 %) ou qu'elles ont retiré leur demande (20 %). » (Gouvernement du Québec, 2019, p. 60). Selon le rapport, « Dans 167 cas (20 %), la personne a retiré sa demande et a pu opter pour d'autres soins. » (Gouvernement du Québec, 2019, p. 61). La raison pour laquelle le cas des personnes qui ont retiré leur demande nous intéresse en particulier est que cette catégorie recouvre un ensemble de raisons illustrant la variété possible des trajectoires d'aide médicale à mourir :

Les précisions apportées par les établissements lorsque la personne a changé d'avis ou a retiré sa demande d'AMM sont de nature variée. Dans certains cas, il est mentionné qu'une autre option de soin a été choisie par la personne, par exemple des soins de confort, des soins palliatifs ou la SPC. Il est parfois précisé que la détérioration de la condition de la personne ou la durée du processus pour recevoir l'AMM ont amené la personne à opter pour un autre soin, par exemple la SPC. Dans certains cas, il est mentionné que les symptômes de la personne étaient mieux soulagés ou qu'elle souhaitait finalement vivre un peu plus longtemps, notamment pour passer plus de temps avec sa famille. Dans d'autres cas, il est indiqué que la personne était ambivalente, souhaitait attendre ou

poursuivre sa réflexion ou n'arrivait pas à fixer une date pour l'administration de l'AMM. Quelques personnes ont changé d'idée après avoir discuté avec leurs proches de leur volonté d'obtenir l'AMM ou en raison de convictions religieuses. Dans plusieurs cas, aucune précision n'a été apportée quant aux raisons pour lesquelles la personne a changé d'avis ou retiré sa demande. (Gouvernement du Québec, 2019, pp . 62-63).

Selon nous, la diversité des trajectoires possibles en lien avec le processus d'une demande d'AMM est susceptible d'avoir une incidence sur l'expérience de la souffrance des personnes qui la formulent. En ce sens, nous croyons pertinent de nous intéresser dans le cadre de la présente recherche tant aux cas où la demande d'AMM a été administrée qu'à ceux où elle ne l'a pas été. D'un côté, il y a le cas des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir, laquelle est acceptée, et qui réitèrent leur souhait d'obtenir une mort par assistance médicale jusqu'à la fin. Pour ces patients, le temps ne semble pas avoir eu d'incidence ni sur leur décision d'avoir recours à l'AMM ni sur son administration. Par ailleurs, il y a les cas qui résultent en la non-administration de l'aide médicale à mourir⁵ et dans lesquels le temps est susceptible d'avoir eu une influence sur le processus des demandes ou sur l'administration de l'AMM. Nous citerons ici seulement les raisons de non-administration de l'aide médicale à mourir aux personnes qui répondaient aux conditions d'admissibilité de l'AMM : la personne est décédée avant la fin du processus d'évaluation (20%); la personne a retiré sa demande ou a changé d'avis (20%) ; la personne répondait aux conditions d'admissibilité au moment de la demande d'AMM, mais a cessé d'y répondre au cours du processus d'évaluation (20%); la personne est décédée avant l'administration de l'AMM (8%). Parmi les autres raisons à l'origine de la non-administration de l'AMM, notons le cas de 8

⁵ Tous les chiffres présentés dans ce paragraphe sont tirés du rapport de la Commission sur les soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2019, p. 61).

personnes qui ont été transférées d'établissement ou qui ont « (...) quitté la région et les renseignements transmis ne permettent pas de savoir ce qu'il est advenu de la demande puisque celle-ci n'a pas été rapportée par un autre établissement et n'a pas été administrée. » (Gouvernement du Québec, 2019, p. 61); et celle de 8 autres personnes pour qui une autre option thérapeutique a été choisie.

En définitive, reconnaissant l'incidence possible du processus de demande d'aide médicale à mourir sur l'expérience de la souffrance des patients, nous croyons pertinent de mener une recherche qui tient compte de la temporalité. En nous intéressant - au travers du temps compris entre le dépôt et l'acceptation ou le refus d'une demande d'aide médicale à mourir - à l'incidence qu'un tel processus est susceptible d'avoir sur l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'AMM, les résultats de cette recherche répondront à quelque chose qui, à notre connaissance, n'a jamais été abordé par la science.

1.17 Questions de recherche

La question principale de la présente recherche est :

- Comment l'expérience de la souffrance psycho-existentielle est-elle vécue par les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec ?

Plus spécifiquement, cette étude cherche à mieux comprendre :

- Comment cette souffrance est-elle vécue au cours de la trajectoire d'une demande d'aide médicale à mourir qui s'échelonne du dépôt à l'acceptation ou au refus de cette demande?

De façon secondaire, cette recherche vise à mieux comprendre :

- Quels sont certains des besoins liés l'expérience de leur souffrance que manifestent les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au cours du processus d'une demande d'aide médicale mourir?

CHAPITRE II

CADRE PARADIGMATIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE

Dans la première section de ce chapitre, nous aborderons le cadre paradigmatique sur lequel s'appuie notre étude, soit le paradigme constructiviste interprétatif. Ainsi, nous précisons la posture que nous avons choisie d'adopter comme chercheur à partir de référents théoriques et philosophiques. Dans cette section, nous présenterons également certains de nos présupposés en lien avec l'objet d'étude et nos choix méthodologiques. Puis, nous soulignerons l'intérêt d'une démarche qualitative pour répondre à nos questions de recherche. La deuxième section sera consacrée à la méthodologie de la recherche. Nous verrons en détail des éléments se rapportant entre autres à la population cible, aux étapes de l'analyse thématique, et aux composantes qui ont été mises en place pour assurer la rigueur et la validité de l'étude.

2.1 Cadre paradigmatique

À l'instar de Paillé et Mucchielli (2012), nous croyons que le chercheur adopte, dès les premières étapes de sa recherche, une posture de départ. Au-delà du cadre théorique qu'il privilégie, cette posture du chercheur qui se reflète dans son choix d'un cadre paradigmatique s'apparente à une manière de concevoir l'objet d'étude à partir de référents philosophiques et théoriques. Celle-ci traduit une certaine conception de la réalité et a nécessairement une influence sur la manière tant d'aborder que d'analyser le sujet d'étude. Ainsi, lorsqu'il est question de définir ce

qu'est un cadre paradigmatique, « Il s'agit bien plus fondamentalement de la constitution, en partie donnée, en partie construite, de l'architecture épistémologique et conceptuelle avec laquelle la situation de recherche est abordée. » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 129). En amont des arguments appuyant la pertinence du choix d'une méthodologie de recherche (ici qualitative), Ponterotto, (2005) souligne la pertinence du choix qui incombe au chercheur d'identifier le paradigme dans lequel s'inscrit son étude :

Another challenge of qualitative inquiry is that strong qualitative research can emanate from multiple paradigms, each valid in its own right, and each with its own criteria for conducting and evaluating research. Therefore, it is important that counseling researchers understand and clearly explicate their operating paradigm in the reporting of studies. ».
(Ponterotto, 2005, p. 132).

Selon Ponterotto (2005), qui identifie quatre paradigmes de recherche : positiviste, post-positiviste, constructiviste-interprétatif et critique-idéologique, l'identification d'un paradigme de recherche sert aussi à guider le chercheur dans la sélection des instruments, participants et méthodes qui constitueront son étude.

2.2 Paradigme constructiviste-interprétatif

La présente recherche s'inscrit dans un paradigme constructiviste-interprétatif. Ce dernier étant souvent cité comme alternative au paradigme positiviste déjà populaire dans les recherches en psychologie, le paradigme constructiviste-interprétatif adopte une vision multiple de la réalité. Ceci, parce qu'il répond entre autres au postulat selon lequel il n'existerait pas « une » réalité (vérifiable et objectivable comme le présuppose le postulat positiviste et celui de l'approche naturaliste des sciences), mais plutôt « des » réalités qui seraient le résultat d'observations uniques et d'expériences subjectives de celles-ci. En outre, l'approche constructiviste stipule que toute expérience de la réalité s'élabore en lien avec un contexte (social, relationnel ou

environnemental). Dès lors, ce paradigme énonce que la réalité se construit et se co-construit à partir de multiples points de vue. Lesquels, aussi différents soient-ils, sont d'égale valeur en ce qui a trait à leur qualité permettant de rendre compte de la description complexe et multidimensionnelle d'une réalité ou d'une expérience donnée.

Partant, le paradigme constructiviste fait aussi écho à l'approche herméneutique sur laquelle nous reviendrons plus loin dans ce chapitre. Notamment, le paradigme constructiviste et l'approche herméneutique partagent le postulat suivant : le sens donné aux choses et aux expériences est quelque chose qui émerge du processus de la réflexion. Dans le cadre d'une recherche, cette réflexion a lieu d'être stimulée entre autres par la rencontre entre le chercheur et ses participants. Puis, c'est à partir de cet échange qu'un sens plus profond est susceptible d'émerger. Ainsi, à travers leur rencontre et leur dialogue, le participant et le chercheur co-construisent un portrait à la fois réflexif, critique et intersubjectif de la réalité. En définitive, c'est à partir de ce portrait tant nouveau qu'unique que s'appuiera l'analyse des données du chercheur qui, selon les tenants du paradigme constructiviste, poursuit l'objectif de mieux comprendre une expérience donnée : ici celle de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec.

2.3 Attitude phénoménologique

Ce dont il est question ici, c'est davantage d'une attitude (une attitude phénoménologique) par rapport aux données d'entretien que d'une méthode d'analyse dont les étapes pourraient être explicitement décrites. Parlant de phénoménologie, la distinction entre attitude et méthodologie est importante, car bien que l'une et l'autre puissent aller de pair, elles peuvent également être comprises et appréciées indépendamment. Ainsi, ce que nous proposons d'incarner dans le cadre de la

présente recherche, c'est une attitude phénoménologique par rapport aux données d'entretiens plus qu'une méthode phénoménologique à proprement parler :

Bien avant toute technique ou méthode, l'attitude face aux données est ce qu'il y a de plus fondamental, c'est-à-dire la disposition de l'esprit, la disponibilité à l'autre, le respect des témoignages, peut-être même quelque chose du sacré. (Paillé et Mucchielli, 2012, pp. 139-140).

En d'autres termes, « (...) l'examen phénoménologique des données peut constituer (...) un premier moment de toutes les techniques ou méthode d'analyse (...). » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 140). Dans les mots de Paillé et Mucchielli, « La phénoménologie a ceci de particulier qu'elle concerne nommément l'expérience du monde à partir de l'expérience qu'en font les sujets. » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 140). À cela, les auteurs ajoutent que l'accès à cette expérience n'est qu'accessible (dans le cadre des recherches en sciences humaines et sociales) que par l'entremise des entretiens. Puisque nous nous intéressons à l'expérience des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir et que c'est par l'entremise d'entretiens que nous avons voulu mieux comprendre leur expérience, nous croyons qu'une réflexion portant sur la manière d'aborder tant les entretiens que l'analyse des données qui en découlent s'avère essentielle à la rigueur d'une telle démarche en recherche qualitative.

Ancrés dans la tradition phénoménologique (en particulier celle d'Edmund Husserl) et parlant de la posture du chercheur renvoyant à « L'écoute du monde », Paillé et Mucchielli nous rappellent l'importance de « (...) se tourner vers les témoignages avec la volonté d'être instruits par eux avant de se les approprier. » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 141). Ce dont il s'agit, croyons-nous, c'est d'une invitation à laisser parler les données d'elles-mêmes et à y revenir (notamment par de multiples lectures des entretiens) afin de s'imprégner de la phénoménologie des participants plutôt que de basculer trop rapidement dans le versant de l'interprétation. Nous pensons que cette

attitude sert aussi à éviter le plus possible le piège de l'imposition de la subjectivité du chercheur sur l'expérience des participants. Nous verrons plus loin dans la section portant sur la validité et la rigueur de la présente étude que nous avons aussi tenté d'éviter ce piège par la pratique de la réflexivité.

En définitive, nous retenons des mots de Paillé et Mucchielli (2012) au sujet de l'attitude phénoménologique une mise en garde contre une interprétation hâtive des données issues du témoignage des participants dans le contexte d'une recherche qualitative. En effet, rappelons que lorsque nous nous intéressons à l'expérience des personnes, c'est d'abord leurs témoignages que nous sollicitons par l'entremise d'entretiens. Ainsi, de façon à rendre justice à l'unicité et à la complexité de leur discours, il nous semble essentiel d'offrir l'espace nécessaire au déploiement de leurs témoignages pour ce qu'ils sont avant de les analyser. Dès lors, en respect de l'attitude phénoménologique que Paillé et Mucchielli décrivent, nous avons - dans le cadre de notre étude - incarné cette posture mettant de l'avant l'importance de l'écoute initiale du témoignage des participants. Soutenue par les étapes que nous avons suivies pour mener à terme l'analyse thématique, cette posture nous a entre autres amenés à faire de multiples lectures des entretiens pour bien nous imprégner de leur contenu. Ceci, avant de passer aux autres étapes de l'analyse dans lesquelles la voix du chercheur intègre celle des participants dans un processus intersubjectif visant l'émergence de la compréhension selon le cadre constructiviste-interprétatif et l'approche herméneutique retenue dans la présente recherche.

Au sujet de l'attitude phénoménologique, « Il s'agit en fait de reconnaître la souveraineté première de l'acteur. » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 141), soit celle du participant. Au fond, c'est d'une posture fondamentale d'humilité de la part du chercheur par rapport aux récits et au discours des participants dont il est question. En ce sens, nous pensons que l'attitude phénoménologique peut être comprise comme une reconnaissance du chercheur envers les participants en ce qui a trait à la position

d'expert de leur propre vie dans le contexte qui intéresse son étude. Cette attitude face à la souveraineté des participants relativement à leur expérience rappelle un postulat souvent associé à l'approche humaniste en psychologie qui reconnaît le client comme expert de sa propre vie. Cette attitude est donc cohérente avec notre recherche exploratoire qui s'inscrit dans le courant de la psychologie humaniste.

En définitive, cette attitude phénoménologique est peut-être plus difficile à incarner qu'elle ne le laisse paraître. Pour y arriver complètement, il s'avèrerait nécessaire (comme la tradition phénoménologique classique nous y incite) de mettre nos préconceptions et autres a priori entre parenthèses. Or, tel que cela fait l'objet de débats en philosophie, la simple volonté de suspendre nos présupposés est-elle suffisante pour empêcher ce qui semble parfois relever du réflexe, soit l'imposition, malgré soi, d'une préconception dans la manière d'aborder l'expérience de l'autre ? De même, est-il vraiment possible de s'empêcher de tomber dans le versant de l'interprétation lorsque nous faisons la lecture d'entretiens ? Malgré les doutes que nous entretenons par rapport à la faisabilité d'une telle suspension des présupposés, nous croyons nécessaire, à l'instar de Paillé et Muchielli (2012, p. 142), qu'un effort de la part du chercheur soit fait pour maintenir, dans un premier temps, un esprit axé davantage sur l'exploration que la confirmation. Ultimement, nous cherchons à mieux comprendre l'expérience des participants et non à l'expliquer. Ainsi, malgré nos présupposés et autres a priori, c'est avec une posture d'ouverture à l'autre et d'écoute empathique que nous avons réalisé les entrevues avec les participants de notre étude. Et qu'ensuite, guidés par cette attitude, nous avons abordé les données d'entretiens en vue de l'analyse :

Autrement dit, lorsque je parle de l'autre, je parle certes de moi, car c'est bien moi qui dis l'autre, mais il y a une différence entre laisser l'autre parler à travers soi et demander à l'autre de parler pour soi. (...) La compréhension véritable ne peut pas advenir autrement: comprendre, c'est

perdre un peu de soi pour gagner un peu de l'autre, accueillir l'inconnu pour se dégager du connu. (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 143).

La prochaine section portera sur l'approche herméneutique. À la lumière des idées de Paillé et Mucchielli cités précédemment, il nous a semblé nécessaire de préciser pourquoi nous tenons à épouser une attitude phénoménologique en amont de l'avènement de la compréhension et de l'interprétation qui est justement le propre de l'approche herméneutique.

2.4 Approche herméneutique

Dès qu'il est question d'herméneutique, il est aussi question d'un double avènement : celui de la compréhension et celui de l'interprétation. Parce que les racines de l'herméneutique ne sont pas implantées dans la tradition des sciences naturelles, c'est bien de l'exploration d'une compréhension dont il s'agit plutôt que d'une tentative pour découvrir une vérité dite absolue ou objective. Partant, retenons que la mécanique qui sous-tend l'herméneutique comme approche dans le contexte de cette recherche est celle d'un dialogue entre un chercheur et les participants de son étude. De plus, ce dialogue est aussi celui entre le chercheur et les textes qu'il a consulté dans le contexte de son étude puisque sa compréhension de ceux-ci a évidemment teinté son interprétation de leur propos. En effet, c'est de cette rencontre qu'une meilleure compréhension du phénomène à l'étude émerge.

Selon cette approche, plutôt que de considérer les présupposés en tant que biais nuisibles à l'avènement de la compréhension, Gadamer, à l'instar d'autres philosophes les conçoit comme des conditions préalables à l'interprétation. En effet, un lecteur, un auditeur, ou quiconque aborde une oeuvre ne l'aborde pas ex nihilo. Nous croyons que la même chose se produit en recherche. Dès lors, notre perception des choses, des objets et des phénomènes est teintée de tout ce que contient notre «

bagage ». C'est donc dire que lorsque nous posons une question de recherche, nous le faisons toujours à partir d'un bagage personnel. Ce dernier que l'on traîne avec soi, est ce que Gadamer nomme l'horizon initial de la compréhension. Précisons que cet horizon initial est constitué à la fois de nos expériences passées, de notre perception des choses, et de l'anticipation de ce que nous allons découvrir dans l'exploration d'un objet d'étude. Au cours du processus d'émergence de la compréhension et de l'interprétation, lequel est le propre de la méthode herméneutique, l'horizon initial de la compréhension du chercheur croise l'horizon initial des participants de l'étude. Puis, de cette fusion des horizons initiaux naît une nouvelle compréhension; laquelle n'aurait jamais eu lieu sans la rencontre unique entre ces deux horizons. Dès lors, il importe de mentionner qu'il ne se suffit pas de concevoir cette fusion des horizons comme étant l'achèvement de la compréhension. Plutôt, elle doit être considérée en tant qu'« événement » à partir duquel une compréhension plus profonde émerge.

Ainsi, nous voyons comment la mécanique qui sous-tend le processus herméneutique peut être illustrée par l'image d'un aller-retour, d'un mouvement de va-et-vient, ou encore celui d'un dialogue constant entre un observateur et l'objet de son regard. Qui plus est, dans une perspective herméneutique, ce mouvement d'aller-retour n'est pas statique, mais plutôt en perpétuel changement. Un mouvement à travers lequel prennent forme des échanges constitués à la fois de questionnements, de réflexions et de validation qui vont de part et d'autre entre les parties concernées. En définitive, c'est à partir de ce dialogue continu entre le chercheur et les participants de l'étude que peut naître une compréhension renouvelée. Et, à mesure que plus d'éléments du discours des participants sont interprétés, la compréhension se raffine et devient plus profonde. Afin d'appuyer nos propos au sujet de la manière dont l'horizon initial du chercheur intègre le processus de recherche qualitative dès les étapes de la précompréhension d'un objet d'étude, nous citerons Paillé et Mucchielli (2016) qui eux-mêmes se réfèrent à J.-M. Salanski :

L'analyse qualitative n'est pas un acte de divination. Un matériau ne parle jamais de lui-même, il doit être interrogé. À la base de cette interrogation, il y a toujours un projet, un angle d'approche, au minimum une sensibilité aiguisée par des référents interprétatifs. D'une certaine manière, la réponse est déjà en partie dans la question. En effet, comme le décrit bien J.-M Salanski, « la question que nous nous posons atteste d'une compréhension d'avant toute explication, d'avant tout apport énonciatif de réponse. Le mouvement de la « réponse » - c'est-à-dire de la compréhension – s'amorce donc dans l'élaboration même de la précompréhension qui habite et pour ainsi dire inspire la force de la question en nous » (2003, p. 17, cité dans Paillé et Mucchielli, 2016, paragr. 4) .

Nous pensons que cette citation met en lumière l'importance de la mise à jour des présupposés du chercheur. En effet, elle laisse sous-entendre comment l'influence de ceux-ci aurait cours bien avant l'étape de l'analyse pour se manifester dès la précompréhension d'un phénomène. Ainsi, des traces de cette influence seraient visibles dans la formulation même des questions de recherche. Par souci de transparence et pour éviter certains pièges lors d'étapes subséquentes dont celle de l'analyse des données, nous croyons que le chercheur a avantage à mettre à jour ses présupposés concernant l'objet de son étude et la méthodologie qu'il emploie pour répondre à ses questions de recherche. Dans la prochaine section, nous approfondirons cette idée à partir de référents théoriques et exposerons certains de nos présupposés afin d'augmenter la transparence, la rigueur et la validité de la présente étude.

2.5 Reconnaissance des présupposés

Husserl affirme que la découverte de la vérité ne peut se faire qu'à condition de mettre le jugement de celle ou celui qui observe « entre parenthèses », ce qui implique la suspension des présupposés. D'un autre avis, postulant que la personne existe en tant qu'être-au-monde, Heidegger rejette la dualité entre sujet et objet. Selon sa conception des choses, nous concevons que les préjugés et les présupposés d'une

personne font partie intégrante de son rapport au monde et donc que ces derniers participent ardemment à la découverte d'une vérité. En outre, l'importance accordée à l'avènement de la compréhension et de l'interprétation en lien avec les présupposés est ce qui nous mène à discuter de l'herméneutique telle que conçue par Gadamer et sur laquelle nous nous sommes appuyés dans le cadre de cette recherche doctorale. Comme le rappellent Paillé et Mucchielli (2012), il est primordial d'aborder la question des présupposés en tant que condition initiale de l'interprétation :

Une particularité du processus herméneutique est, en effet, qu'au moment d'entrer dans l'univers des corpus à analyser, nous y sommes déjà, c'est nous que nous allons retrouver d'abord. (...). Ainsi, la rencontre parle d'abord autant de nous que de ce qui est rencontré. (Paillé et Mucchielli, 2012, pp. 105-108).

Dès lors, nous pensons impossible d'aborder la question de l'herméneutique sans soulever l'incidence des présupposés sur l'avènement de la compréhension et de l'interprétation dans le contexte d'une recherche qualitative. Parce que l'aide médicale à mourir est le sujet sur lequel porte cette recherche, il advient qu'un travail personnel a déjà été mené autour des présupposés qui, selon l'approche herméneutique, teintent la lecture faite de l'objet d'étude par le chercheur. À ce sujet, citons Gadamer :

Vouloir éviter ses propres concepts dans l'interprétation n'est pas seulement impossible, mais manifestement absurde. Interpréter, c'est précisément mettre en jeu nos propres concepts préalables, afin que, pour nous, la visée du texte parvienne réellement à s'exprimer. (Gadamer, 1996, p. 419).

Si l'importance de la reconnaissance des présupposés dans le processus d'interprétation a déjà été soulevée par Gadamer, d'autres auteurs soulignent également la valeur d'un tel travail dans le contexte de la recherche (Morrow, 2005; Paillé et Mucchielli, 2012; Ponterotto, 2005; Smith, 2007). De façon à favoriser la transparence dans le contexte de notre étude, nous mettrons en lumière certains de

nos présupposés qui teintent à la fois notre posture comme chercheur, nos choix méthodologiques, ainsi que le rapport que nous entretenons avec les principaux thèmes qui définissent notre objet d'étude, soit l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec.

D'abord, notre choix en faveur d'une approche constructiviste-interprétative qui s'appuie sur l'herméneutique fait écho à notre croyance selon laquelle le monde expérientiel est co-construit, qu'il peut être mieux compris à travers la loupe de la subjectivité, et que la compréhension d'un objet d'étude portant sur l'expérience vécue de personnes émerge de la rencontre entre plusieurs subjectivités (celle du participant et du chercheur entre autres). Cette conception au sujet du contexte d'émergence de la compréhension se rapproche d'ailleurs de celle endossée par l'approche intersubjective (Haglund et Buirski, 2001; Hagman et al., 2019) qui postule en psychothérapie que le sens émerge de la rencontre entre deux subjectivités (celle du client et du clinicien). Ce n'est sans doute pas un hasard si l'approche intersubjective qui se reflète dans notre travail clinique a aussi influencé notre approche de la recherche.

Ensuite, au centre des approches herméneutiques et intersubjectives, nous retrouvons une valorisation accordée à l'expérience subjective des personnes rencontrées. Parce que nous croyons que l'expérience vécue de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale est essentielle à une meilleure compréhension du phénomène à l'étude, nous avons opté pour une méthodologie qui met de l'avant leur expérience et leur subjectivité. Ceci se reflète entre autres dans notre choix d'avoir eu recours à des entrevues semi-directives qui ont l'avantage de créer l'espace nécessaire au déploiement de l'expérience des participants sans les restreindre à un cadre fixe ou à des catégories théoriques pré-existantes. En ce sens,

nos choix paradigmatiques et méthodologiques reflètent une approche inductive de l'analyse des données.

Par ailleurs, nous nous sommes appuyés sur l'approche existentielle (Frankl, 1985; May, 1961; Schneider et May, 1995; Schneider et Krug, 2010; Yalom, 2020) afin d'éclairer certains de nos présupposés entourant la question du sens et de la mort. C'est le cas par exemple lorsque nous postulons que l'être humain a la capacité d'attribuer un sens personnel aux événements qui tapissent son existence. De cette façon, nous présupposons qu'une perte de sens est susceptible de résulter d'un événement dramatique dans la vie d'un individu (comme peut l'être une maladie incurable ou l'expérience de souffrances insupportables). Face aux pertes encourues comme conséquence de cette expérience, nous pensons que certaines personnes préféreront mourir plutôt que continuer à vivre. Par ailleurs, nous reconnaissons que ce ne sera pas le cas de tous. En effet, si l'attribution du sens est susceptible de changer selon les difficultés auxquels une personne fait face dans la réalité, nous présupposons également que certaines personnes pourraient trouver un sens en contexte d'adversité. Ce qui pourrait aussi les faire pencher en faveur de la vie plutôt que du choix d'avoir recours à l'aide médicale à mourir.

De plus, nous avons formulé des questions de recherche qui tiennent compte du sens qu'une personne est susceptible d'attribuer à l'expérience de sa souffrance en lien avec l'acceptation ou le refus de sa demande d'aide médicale par un médecin. En d'autres termes, nous supposons qu'il serait possible pour une personne de modifier le sens qu'elle attribue à sa souffrance selon qu'elle se sente entendue ou non dans l'expérience de sa souffrance. Selon nos présuppositions, une personne pourrait se sentir davantage validée par rapport à l'expérience de sa souffrance si sa demande d'AMM est acceptée plutôt que refusée. Se sentant reconnue dans sa souffrance, il est possible qu'elle décide effectivement d'aller jusqu'au bout de son souhait d'avoir recours à l'aide médicale à mourir. Ou encore, qu'elle décide de ne pas y avoir

recours sachant néanmoins que l'AMM est une option accessible ce qui lui permettrait en retour de mieux tolérer sa souffrance.

En outre, la façon dont nous avons approché notre sujet d'étude sous-tend la valorisation que nous accordons à l'autonomie des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir par rapport aux décisions entourant leurs soins en fin de vie. Nos recherches dans la littérature et les informations contenues dans des rapports gouvernementaux nous rappellent que le processus des demandes d'AMM est influencé par l'évaluation qu'en font les médecins. En d'autres termes, que le processus d'acceptation ou de refus des demandes d'aide médicale à mourir est lié à l'évaluation d'une autre personne que celle qui formule cette demande. Bien que nous reconnaissons la pertinence des raisons pour lesquelles un tel processus d'évaluation a été mis en place par la loi, nos recherches sur le sujet nous ont rendus sensibles aux cas des personnes pour qui les demandes d'aide à mourir ont été refusées. Nos recherches dans la littérature nous ont également montré que certaines d'entre elles peuvent se sentir délaissées dans le processus législatif ou encore qu'elles puissent ne pas se sentir entendues ou reconnues par rapport à l'expérience de leur souffrance. Dans cet esprit, la formulation de nos questions de recherches et nos choix méthodologiques pour y répondre sont conçus de façon à donner la parole aux personnes qui formulent une demande d'AMM afin que leur expérience puisse être mieux comprise. Ultimement, notre intention est de mettre de l'avant leur point de vue de telle sorte que leur expérience puisse être reconnue. Ce faisant, nous présumons qu'une meilleure compréhension de leur expérience passerait par la valorisation de leur autonomie relativement aux choix concernant les conditions et soins entourant leur fin de vie. En ce sens, nous présumons que l'autonomie des patients est une valeur qui mérite d'être représentée et mise de l'avant dans le contexte des soins de fin de vie. En définitive, nous soulignons que notre intention par l'entremise de cette recherche n'est pas de défendre l'aide médicale à mourir en tant qu'option préférable aux autres options de fin de vie. Notre intention est de

mettre en lumière le point de vue des personnes qui décident d'y avoir recours sur la base de leur autonomie dans un contexte où l'aide médicale à mourir est une option de soin légale et accessible.

2.6 Intérêt d'une démarche qualitative

Cette recherche doctorale s'intéresse à l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec. La souffrance psycho-existentielle étant une expérience psychique qui, croyons-nous, se comprend mieux par une multiplicité d'expériences subjectives que par une définition soi-disant objectivable de celle-ci, cette recherche a une valeur exploratoire. De plus, à la lumière du paradigme constructiviste-interprétatif que nous avons choisi d'adopter - et de manière à répondre à nos questions de recherche - c'est l'adoption d'une méthodologie de recherche qualitative qui nous semble la plus appropriée (Dees et al., 2010). Notre choix en faveur d'un tel type de méthodologie s'appuie, entre autres, sur les résultats d'études qui avancent que les recherches centrées sur l'expérience des patients - lesquelles utilisent le plus souvent des entrevues en profondeur pour mettre de l'avant le point de vue des participants dans le contexte de la fin de vie et de l'euthanasie (Cassell, 1994; Mak et Elwyn, 2003b) - sont celles qui mènent vers une meilleure compréhension de l'expérience subjective de ces personnes. Plus loin, nous verrons comment, selon Mak et Elwyn (2003a), l'approche herméneutique peut être employée comme méthode de recherche visant à mieux comprendre le désir de certains patients d'avoir recours à l'euthanasie.

En outre, la revue de littérature portant sur le concept de la souffrance et ses divers sujets d'études menées par Boston et al. (2011) concluent à une divergence de point de vue entre patients et médecins et soulignent que peu de recherches portant sur l'expérience de la souffrance des patients sont présentement menées directement auprès d'eux. Pour pallier ce manque, Boston et al. (2011) suggèrent que des

recherches futures soient élaborées autour de l'expérience des patients de la souffrance existentielle ce qui corrobore l'importance du point de vue des patients dans le contexte de l'euthanasie déjà soulevée par et al. (2003b). D'une part, Boston et al. (2011) affirment que peu de recherches qualitatives portant directement sur l'expérience de la souffrance existentielle des patients en fin de vie ont été menées auprès d'eux. De l'autre, ils ajoutent que c'est ce type de méthodologie qui, selon eux, serait la plus appropriée pour répondre à un tel mandat. Abondant dans le même sens, Deschamps (2017) note au sujet de l'expérience de la souffrance que :

(...) ce qui peut être tolérable pour l'un peut ne pas l'être pour l'autre. En cette matière, la profession médicale ne saurait substituer l'évaluation subjective que fait une personne de douleurs physiques qu'elle éprouve par une évaluation purement objective. Le dernier mot en ce qui concerne le caractère tolérable d'une souffrance ou d'une douleur physique appartient à la personne souffrante. Il en est de même pour les souffrances psychiques que peut éprouver une personne. Chaque individu a son propre vécu, ses propres valeurs et ses propres aspirations. Il est celui qui est le mieux placé pour exprimer et évaluer l'intensité de sa souffrance intérieure.» (Deschamps, 2017, p. 581).

Notre intérêt envers une démarche qualitative et notre choix d'avoir eu recours à des entretiens semi-directifs afin de mieux comprendre l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir reposent également sur la réalisation selon laquelle une partie des données connues - par exemple une liste de souffrances physiques et psychiques insupportables rapportée par des praticiens - ne nous renseignent pas sur l'expérience subjective et qualitative des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir (Deschamps, 2017). De l'avis de Cassel, la souffrance « (...) ne peut être connue et décrite que par la personne souffrante. À ce titre, la souffrance est subjective et unique à chaque individu ». (Cassell, 1991, pp. 37-43, cité dans Deschamps, 2017, p. 580). Dès lors, nous reconnaissons que l'approche qualitative est la plus encline à répondre à nos objectifs de recherche.

2.7 Méthodologie

Pour répondre à nos objectifs et questions de recherche qui visent à mieux comprendre l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir, nous croyons que mener une recherche qualitative soit la méthode de recherche la mieux indiquée (Dees et al., 2013). À partir d'une perspective épistémologique et théorique reconnaissant à la fois la complexité de l'expérience humaine et de la souffrance, de même que l'unicité du contexte de la fin de vie et de la mort par assistance médicale, nous avons fait une analyse thématique (Braun et Clarke, 2006; Paillé et Mucchielli, 2012) qui s'appuie sur le témoignage des participants de notre étude. Cette méthode d'analyse nous a permis d'identifier des thèmes et sous-thèmes liés à l'expérience de la souffrance de ces personnes. En définitive, ceux-ci ont également été liés à certains besoins des participants dans le contexte du processus de leurs demandes d'aide médicale à mourir.

2.8 Population cible

Pour favoriser l'émergence d'une pluralité d'expérience, nous n'avons pas limité les entretiens à un groupe trop restreint. Dès lors, quiconque (peu importe son sexe, son âge, son ethnicité, son statut économique, son diagnostic, etc.) répondant aux critères d'inclusion (mentionné dans la section suivante) et étant reconnu - en vertu de la Loi concernant les soins de fin de vie - comme éligible au processus d'une demande d'aide médicale à mourir était un candidat potentiel au recrutement de notre recherche.

2.9 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion des participants de cette étude sont d'abord conformes aux conditions de la loi du Québec au moment des entretiens en regard des demandes

d'aide médicale à mourir. Partant, toute personne qui était : « 1° (...) majeure, apte à consentir aux soins et (...) assurée au sens de la loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29); 2° (...) atteinte d'une maladie grave et incurable; 3° [dont la] situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; 4° [et qui] (...) éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables » (Assemblée Nationale du Québec, 2013, p. 11) a pu agir à titre de participant dans notre recherche.

En outre, les participants de la recherche devaient être capables de s'exprimer suffisamment bien en français ou en anglais pour être en mesure de partager l'expérience de leur souffrance par le biais d'entretiens avec le chercheur. De plus, les participants devaient avoir déjà formulé leur demande d'AMM au moment du premier entretien. Finalement, les capacités cognitives ainsi que la condition médicale générale de la personne devaient être suffisamment bonnes pour qu'elle puisse réitérer verbalement son désir de participer à la recherche avant chacune des entrevues. Il fut également de la responsabilité du chercheur d'être attentif aux signes d'inconfort ou de confusion que la personne pouvait présenter au cours des entretiens.

2.10 Recrutement

Le recrutement s'est fait auprès de personnes ayant formulé une demande d'aide médicale à mourir. Ces personnes ont été recrutées sur le territoire des CIUSSS suivants : Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Est-de-l'Île-de-Montréal, Nord-de-l'Île-de-Montréal. Pour aider au recrutement, nous avons approché des intervenants qui travaillent directement auprès de personnes en fin de vie. Mis au courant de notre projet de recherche après avoir été sollicités soit directement par notre directrice de recherche ou par le biais d'une présentation faite par le chercheur dans leur milieu de travail, ces intervenants ont pu informer certains de leurs patients au sujet de notre étude en leur remettant une lettre d'invitation préalablement écrite (voir annexe A).

Par la suite, nous sommes entrés en contact avec les personnes qui ont manifesté un intérêt à participer à notre étude afin de les renseigner davantage à propos de cette dernière. Au moment de rencontrer les participants, ceux-ci ont signé le formulaire de consentement (voir annexe C comme modèle) qui a reçu l'approbation des comités éthiques des trois CIUSSS participants et celui de l'UQAM (Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains). Chacune des versions du formulaire de consentement a été adaptée aux exigences et spécificités des différents CIUSSS. Notons également que nous avons identifié préalablement pour chacun des territoires où le recrutement a été effectué une ressource visant à répondre au soutien psychologique dont les participants auraient pu avoir besoin à la suite des entretiens. À la fin des entretiens, les participants ont rempli un questionnaire sociodémographique (voir annexe D).

2.11 Taille de l'échantillon

Au total, nous avons effectué six entretiens auprès de quatre participants. Deux ont été réalisés avec deux d'entre eux : le premier après le dépôt de leur demande d'aide médicale et le deuxième à la suite de la réponse des médecins). Un seul entretien a été fait avec l'autre moitié de nos participants, soit après qu'ils aient obtenu la réponse à leur demande d'AMM. Du point de vue du recrutement des participants, il n'a pas toujours été possible de réaliser un entretien avant le dépôt de leur demande d'AMM. Nous sommes demeurés disponibles tout au long de la période du recrutement pour réaliser un maximum d'entrevues avec le plus de participants possible. Or, le contexte de la fin de vie des personnes sollicitées et celui du processus d'une demande d'AMM ont pu être un défi du point de vue du recrutement. Ceci explique en partie pourquoi nous n'avons pas pu réaliser deux entretiens avec tous les participants et que nous n'avons pas recruté un nombre plus élevé de participants.

2.12 Canevas d'entrevue et choix d'une approche semi-directive

Pour mettre de l'avant l'expérience subjective des participants, nous nous sommes entretenus avec eux par le biais d'entrevues semi-directives. Les entretiens ont été faits à partir d'un canevas d'entrevue (voir annexe B) constituée de questions ouvertes permettant l'élaboration et l'approfondissement de l'expérience des participants. Le format semi-directif des entretiens a l'avantage de permettre à la fois une latitude par rapport aux thèmes abordés selon leurs réponses uniques à nos questions et de servir de guide relativement aux thèmes centraux que nous voulions à couvrir au cours des entretiens. En ce sens, le canevas d'entrevue a servi davantage comme aide-mémoire quant aux thèmes que nous souhaitions aborder avec eux plutôt que comme un cadre fixe. Ainsi, nous avons pu adapter le temps passé sur chacun des thèmes selon l'expérience de chaque participant. De plus, nous avons pu adapter nos questions selon le contenu de leurs réponses ce qui a permis une plus grande flexibilité dans l'élaboration des contenus explorés. Tout au long des entretiens, nous avons été attentifs à l'état de la personne, à ses zones de sensibilité, ainsi qu'au niveau de ses énergies. Nous avons toujours fait une priorité de respecter leurs limites.

Les questions du canevas d'entrevue ont été conçues de façon à répondre aux objectifs principaux et secondaires de nos questions de recherche. Le canevas d'entretien a également été conçu autour des deux moments de la trajectoire d'une demande d'aide médicale à mourir durant lesquels nous souhaitons nous entretenir avec les participants. Lors du premier entretien, ils étaient invités à répondre à des questions se rapportant à leur expérience de la souffrance dans le contexte du processus d'une demande d'AMM; à leur rapport au temps (passé, présent futur, attente de la réponse des médecins à leur demande d'AMM); et aux raisons les ayant motivés à participer à la présente recherche. Ils ont également été invités à s'exprimer autour des choses qui, selon eux, pouvaient être améliorées dans le contexte des demandes d'aide médicale à mourir ouvrant ainsi la porte à l'identification d'une

partie de leurs besoins visant à mieux répondre à l'expérience de leur souffrance. Le canevas d'entrevue du deuxième entretien est similaire au premier en ce qui a trait aux thèmes abordés, mais il diffère en ceci où il est adapté au moment suivant la réponse des médecins dans le contexte de la trajectoire d'une demande d'AMM. Ainsi, les participants étaient invités à parler plus directement de leur expérience de la souffrance à la lumière de la décision des médecins relativement à leur demande d'aide à mourir.

Questionnaire sociodémographique

Les participants étaient invités à remplir un questionnaire sociodémographique (Annexe D). Les questions fermées de ce questionnaire ont permis de recueillir de l'information au sujet de l'âge, l'état civil, du nombre d'enfants, des croyances religieuses, du type de maladie, et de leur domaine de profession. Les données colligées dans ce questionnaire permettent à la fois d'obtenir un portrait plus complet des participants et une étendue de la diversité de notre échantillon en vue d'offrir un reflet de la pluralité des expériences possibles de la souffrance dans le contexte d'une demande d'aide médicale à mourir.

2.13 Procédure

Pour les participants qui ont été rencontrés à deux reprises, les entretiens ont eu lieu 1) à la suite du dépôt de leur demande d'aide médicale à mourir; et 2) à la suite de l'acceptation ou du refus de cette demande par les praticiens. Pour les participants qui ont été rencontrés une seule fois, l'entretien s'est déroulé après l'acceptation de leur demande d'AMM. En ce qui concerne les personnes avec qui une seule entrevue a été réalisée, des questions portant sur leur expérience par rapport au processus d'acceptation ou de refus de leur demande d'aide médicale à mourir ont tout de même été posées.

La durée des entretiens a varié entre 25 et 75 minutes. Les entretiens ont été enregistrés (audio seulement) de façon numérique. C'est à partir de ces documents audio que la transcription verbatim a été faite. Par ailleurs, les entretiens semi-directifs ont été conduits à partir du canevas d'entrevue que nous avons élaboré. Le lieu exact des rencontres avec les participants a été déterminé avec chacun d'eux selon leur préférence. Les rencontres ont eu lieu soit à leur résidence (N=1), dans un centre de soins (N=1), dans une chambre d'hôpital (N=1) ou dans la résidence d'un proche (N=1).

2.14 Analyse thématique

Comme support à l'analyse des données, nous avons utilisé le logiciel NVivo12. Pour mener à terme l'analyse thématique, nous nous sommes appuyés sur les six étapes que Braun et Clarke (2006) suggèrent. De plus, nous avons suivi de près la méthode d'analyse thématique suggérée par Paillé et Mucchielli (2012) lors de l'analyse de nos résultats. Suivant un processus de thématisation en continu⁶ (Paillé et Mucchielli, 2012), nous avons analysé chacune des entrevues selon la méthode suivante proposée par Braun et Clarke (2006)⁷ :

⁶ C'est-à-dire que notre analyse thématique s'appuie sur l'ensemble des données verbatim obtenues à la suite de nos entretiens et non sur une portion seulement de ces entretiens.

⁷ La description des étapes que nous transcrivons ici ainsi que leur définition est le résultat d'une adaptation et d'une traduction libre de celles originellement proposées en anglais par Braun et Clarke (2006).

Tableau 2.1 Étapes de l'analyse thématique

Étapes	Définition
1. Se familiariser avec les données	Transcrire les données (verbatim), lire et relire les données, noter les idées initiales.
2. Produire les codes initiaux	Codifier de manière systématique les données pertinentes à travers l'ensemble des entretiens; colliger les données pertinentes pour chacun des codes identifiés.
3. Chercher des thèmes	Identification des codes qui sont susceptibles de devenir des thèmes; colliger les données relatives à ces thèmes potentiels.
4. Examen des thèmes	1) Vérifier que les thèmes identifiés peuvent être appuyés à la fois par les extraits (verbatim) qui ont généré les codes initiaux et l'ensemble des données de l'entretien, 2) faire un arbre thématique.
5. Définir et nommer les thèmes	Suite de l'analyse avec comme objectif 1) d'affiner la spécificité de chacun des thèmes (vérifier pour les récurrences, divergences, oppositions, convergences, complémentarités, parentés, et subsidiarité entre les thèmes); 2) de raffiner l'analyse du sens que nous attribuons aux données; 3) de donner des définitions claires et des noms précis aux

	thèmes identifiés.
6. Produire le rapport	Il s'agit de la dernière opportunité d'analyse. C'est l'occasion de sélectionner les meilleurs extraits des données pour appuyer la validité des thèmes finaux qui ont été identifiés, de porter un dernier regard critique sur l'analyse de ces extraits, d'évaluer l'ensemble de l'analyse en se rapportant plus spécifiquement à la question principale de la recherche et à la revue de littérature qui a été effectuée, et finalement de rédiger un rapport scientifique à partir de l'analyse qui a été complétée.

Par ailleurs, nous avons suivi de près la méthode d'analyse thématique proposée par Paillé et Mucchielli (2012) laquelle s'apparente beaucoup à celle de Braun et Clarke (2006). Une fois que la transcription verbatim des entretiens a été complétée, nous avons procédé à une lecture des entrevues afin de nous imprégner de leur contenu. Puis, nous avons procédé à des lectures subséquentes des entretiens afin d'identifier les thèmes et sous-thèmes qui en émergeaient. Ensuite, nous sommes passés à l'étape de la codification des entretiens à l'aide du logiciel NVivo. Cette étape a mené à la création d'un arbre thématique permettant d'avoir une vue d'ensemble des thèmes et sous-thèmes issus de notre analyse thématique. Finalement, nous avons identifié des extraits verbatim des entretiens afin d'appuyer ces thèmes et sous-thèmes. Toutes les étapes de l'analyse thématique ont été révisées par notre directrice de recherche pour augmenter la validité de l'analyse.

2.15 Rigueur et validité de la démarche

De manière à assurer la transparence et la crédibilité de notre démarche et parce que nous croyons que « (...) la validité d'une recherche qualitative doit être ancrée dans les fondements et objectifs de ce type de méthode » (Bourgeois-Guérin, 2012c), nous nous sommes appuyés sur certains principes, dont la réflexibilité et l'équité à partir des critères de validité suggérée par Morrow (2005).

2.15.1 La réflexivité

Afin d'assurer la rigueur d'une méthodologie de recherche qualitative qui s'inscrit dans le cadre d'un paradigme constructiviste, Morrow (2005) suggère de s'appuyer sur certains critères de validité, dont la réflexivité. Ici, la réflexivité peut être comprise comme la capacité de prendre conscience de soi-même dans un processus réflexif au centre duquel se trouve la personne qui engage ce même processus. En recherche, la réflexivité fait donc appel à la capacité du chercheur de prendre une distance consciente par rapport à l'influence de sa propre subjectivité, de sa compréhension du monde, et de ses présupposés portant sur le processus de recherche qu'il élabore et poursuit. Ainsi, c'est notamment en mettant par écrit et en discutant ouvertement de nos présupposés au sujet de l'aide médicale à mourir lors de séances de supervision avec notre directrice de recherche que nous avons entamé, comme chercheur, un processus de réflexivité à propos du sujet de la présente étude. La reconnaissance des présupposés permet aussi de mieux les comprendre et de mettre à jour leur influence possible dans nos choix méthodologiques et la posture que nous adoptons comme chercheur. Dans le but d'entretenir la réflexivité dans notre démarche, nous avons refait à différents moments du processus de production de cet essai le même exercice de discussion avec notre directrice de recherche au sujet de nos présupposés portant sur divers aspects liés à l'aide médicale à mourir. Cela nous a permis de mieux comprendre comment ces derniers sont susceptibles d'éclairer, à travers le temps, les

intentions de notre recherche, d'influencer l'analyse des données, et de permettre une plus grande transparence dans la rédaction et la présentation de cette étude.

En outre, Morrow (2005) propose deux stratégies réflexives visant à stimuler la réflexivité du chercheur, soit : 1) tenir un journal de bord, et 2) avoir des discussions au sujet des divers enjeux et étapes d'une recherche. La tenue d'un journal de bord nous a permis de tenir registre de nos impressions, idées et interrogations dont certaines ont été ensuite ajoutées comme pistes d'analyse (identification de certains codes de l'analyse thématique, par exemple). Par ailleurs, plusieurs discussions au sujet de l'objet étude et du processus de recherche ont également eu lieu au cours des différentes étapes de la recherche afin de discuter ouvertement d'enjeux critiques et de l'élaboration de cet essai. Ces discussions entre le chercheur et sa directrice de recherche ont comme fonction, entre autres, d'élargir l'horizon de la compréhension et de jeter un regard critique sur l'évolution du travail, en plus d'apporter un regard extérieur sur nos présupposés et de diminuer la probabilité que ceux-ci ne teintent notre analyse d'une manière susceptible de ne pas rendre justice à la complexité, à la nuance et à la pluralité des expériences tirées du vécu des participants.

2.15.2 L'équité

L'idée selon laquelle il existe une multiplicité de regards au sujet d'une expérience donnée fait écho à la notion d'équité comme critère visant à assurer la rigueur d'une recherche qualitative s'inscrivant dans un paradigme constructiviste. Selon Morrow (2005), « l'équité réfère à l'importance relative conférée aux différentes réalités dévoilées par l'analyse. » (Orieux, 2016). Dans le cadre de cette recherche, nous avons respecté le principe d'équité en portant une attention sensible à la pluralité des expériences de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec. Selon l'un des postulats fondamentaux du paradigme constructiviste, soit qu'il n'existe pas « une », mais « des » réalités issues d'une expérience donnée, nous avons mis en lumière les multiples dimensions

issues de l'expérience subjective des participants. En d'autres termes, nous avons mis de l'avant les diverses réalités vécues par les participants en considérant, respectant, et soulignant leurs différentes façons de les vivre. Ainsi, diverses constructions de la réalité ont été sollicitées et considérées afin d'offrir un portrait multidimensionnel de l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec.

2.16 Considérations éthiques

Avec comme valeur centrale le respect de la dignité humaine, la Politique no 54 intitulée « Politique sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains » de l'Université du Québec à Montréal (2015) soumet les chercheuses et chercheurs à des principes éthiques fondamentaux sous lesquels toute personne agissante à titre de participant aux projets de recherches :

(...) se sent reconnue pour elle-même, et non comme un objet ou un moyen servant les besoins de la recherche scientifique. Le respect de la dignité s'appuie sur les principes directeurs suivants : le respect de la personne, la préoccupation du bien-être et la justice. (Université du Québec à Montréal, 2015, p. 4).

Reconnaissant ces principes directeurs comme les siens, le chercheur ayant mené les entretiens auprès des participants s'est engagé à les respecter avec probité.

2.16.1 Le respect de la personne

Par ce premier principe, nous nous sommes engagés au respect de l'autonomie et du libre-arbitre des participants de notre recherche. De ce fait, nous avons fourni aux participants de la recherche un formulaire de consentement dans lequel les informations nécessaires à une prise de décision libre et éclairée relative à leur participation au projet étaient clairement indiquées.

Le respect de la personne nous a aussi engagés à respecter les conditions particulières des populations dites vulnérables. Or, les personnes sollicitées à titre de participants de cette recherche étaient atteintes d'une maladie incurable et en fin de vie. Ces gens appartenant à des populations reconnues comme étant vulnérables, il était de notre responsabilité de tenir compte lors du recrutement et des entretiens des spécificités de leur condition ainsi que d'évaluer avec rigueur les risques potentiels qu'ils pouvaient encourir afin d'assurer leur protection dans le cadre des activités de notre recherche.

2.16.2 La préoccupation du bien-être

Cette recherche a été élaborée avec le souci du bien-être des participants. Ainsi, l'évaluation des risques inutiles ou évitables potentiels encourus par ces derniers a fait l'objet d'une réflexion constante en vue du respect de ce deuxième principe éthique. Partant, nous avons tâché de trouver « (...) l'équilibre le plus favorable possible entre les risques et les avantages potentiels. » (Université du Québec à Montréal, 2015, p. 4). Pour que les risques et avantages de la recherche puissent être jugés par les futurs participants de façon à ce qu'ils concluent eux-mêmes à leur acceptabilité, nous avons fait en sorte d'exposer ces risques et avantages de la manière la plus directe et transparente possible. Ces derniers figurent donc en détail sur le formulaire de consentement, lequel a été signé de manière libre et éclairée par tous les participants. De surcroît, nous avons discuté verbalement de ces risques et avantages avec les participants pour leur permettre d'éclairer, s'ils le souhaitaient, des aspects de la recherche sur lesquels ils pouvaient s'interroger. À la lumière de cet échange verbal avec le chercheur et des réponses à leurs interrogations, ils ont pu réitérer leur consentement à participer à notre recherche avant les entretiens.

En outre, la sécurité des futurs participants ainsi que celle des personnes importantes à leurs yeux ont été assurées par le droit au respect de leur vie privée. D'une part, afin de préserver leur anonymat, nous nous sommes engagés à anonymiser (dans le

contexte de présentation ou de publication des résultats) l'information permettant d'identifier les participants. D'autre part, nous avons partagé avec les futurs participants l'usage possible des informations recueillies auprès d'eux (rédaction de l'essai doctoral, publications ou présentations).

2.16.3 La justice

Ce troisième principe « (...) a trait au devoir de traiter les personnes de façon juste et équitable. » (Université du Québec à Montréal, 2015, p. 5). Ainsi, nous avons tâché d'assurer une équité dans la représentation de la diversité des personnes et populations répondant aux critères d'inclusion des participants de cette recherche. En ce sens, pour éviter de créer ou de renforcer certaines inégalités, nous nous sommes engagés à ne pas discriminer entre les personnes ou groupes de personnes sur la base de leur différence.

En outre, en lien avec le principe de justice, la Politique no 54 de l'UQAM stipule que :

L'équité implique de ne pas exclure de la recherche des groupes vulnérables ou marginalisés ou de les priver intentionnellement des avantages possibles au profit des personnes ou groupes mieux pourvus ou facilement accessibles. (Université du Québec à Montréal, 2015, p. 5).

L'objectif principal cette recherche étant de mieux comprendre l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des patients qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec, le recrutement des participants s'est faite auprès de populations dites vulnérables : ici les personnes en fin de vie et atteintes d'une maladie incurable. La prochaine section portera sur notre approche auprès de ce type de population dans le contexte de notre recherche. Elle sera aussi le lieu de réflexions au sujet de la participation des populations vulnérables aux recherches.

2.17 La recherche auprès des populations vulnérables

People with a limited prognosis are still people, with decision-making capacity (unless proved otherwise) and, as far as we know, the same views as other people as to the value to the community of research participation.

(Addington-Hall, 2002, p. 221)

If cognitively able to give an informed consent, patients have the right to listen to a researcher's explanation of a study and, based on that information, determine if they will participate in the study.

(Raudonis, 1992, p. 242)

La majorité des comités éthiques considèrent les personnes atteintes d'une maladie incurable et en fin de vie comme étant vulnérables. Visant à les protéger contre des abus potentiels de la part des chercheurs, le travail de ces comités est essentiel à la protection du public et à la bonne pratique des activités de recherche. Reconnaisant l'importance du mandat de protection du public qui incombe aux comités éthiques, certains auteurs ont toutefois émis une vision critique par rapport aux conséquences possibles en recherche d'identifier une population comme étant vulnérable (Addington-Hall, 2002; Casarett et Karlawish, 2000; Raudonis, 1992). Selon Addington (2012), l'une de ces conséquences serait que de manière sous-jacente à de louables intentions de protection, l'on risque de pencher vers un certain paternalisme :

Many health care providers are understandably protective of patients (and, indeed, of bereaved relatives) and may stray on occasion towards paternalism and make decisions on behalf of patients, which the patients could make themselves. (Addington-Hall, 2002, p. 223).

Un autre risque possible issu de la surprotection d'une population identifiée comme vulnérable est que la voix des personnes qui la constituent ne soit pas entendue et donc pas reconnue. En outre, de telles mesures préventives sont susceptibles d'empêcher les personnes qui appartiennent à ces populations de faire un choix informé au sujet de leur participation ou non à des recherches, ce qui contrevient au

principe d'autonomie de l'éthique :

Families may, for example, resent patients participating in research if it takes time that could have been spent with the family, and may understandably be protective of the patient and not want them to be approached. This may present difficult dilemmas for clinicians and researchers but does not change the ethical principle of autonomy. (...) such 'gatekeeping' can take away from patients the opportunity to make autonomous informed decisions about research participation. (Addington-Hall, 2002, p. 222).

Dans le contexte de notre étude, nous avons dû composer avec les préoccupations des comités éthiques, milieux professionnels, intervenants et membres de l'entourage de certains participants en ce qui a trait à leur participation à l'étude. Bien que la plupart de ces entités ont démontré une attitude d'ouverture et ont mis de l'avant l'autonomie du patient relativement à son choix de participer ou non à notre étude, nous avons également fait face à certaines situations où des personnes ont soit explicitement exprimé leurs réticences par rapport à notre projet de recherche sur la base d'inquiétudes qu'elles portaient à l'égard de la réalité des patients en fin de vie, ou pris une décision de refus à la place de la personne qui était sollicitée en vue de participer à l'étude. D'une part, ces cas nous ont permis de voir en pratique comment de louables intentions de protection des personnes vulnérables pouvaient aussi empiéter sur leur autonomie relativement à leur décision de participer ou non à des recherches. De l'autre, ils nous ont rendus sensibles aux préoccupations émises par ces entités dont l'intention première est de protéger les patients, laquelle nous partageons. Dans cet esprit nous avons mis en place des solutions concrètes visant à réduire les risques associés à la participation de ces personnes à notre recherche tout en privilégiant leur pouvoir d'autonomie.

Parmi les raisons les plus souvent évoquées pour défendre l'idée selon laquelle les personnes en soins palliatifs appartiennent à une population vulnérable, Casarett et Karlawish (2000) soulèvent des arguments se rapportant à: 1) l'idée selon laquelle les

personnes en fin de vie sont particulièrement vulnérables; 2) la difficulté d'obtenir un consentement libre et éclairé auprès d'elles; 3) la difficulté de trouver un équilibre entre le rôle du chercheur et celui du clinicien. Parmi ces trois arguments souvent évoqués pour justifier le qualificatif vulnérable attribué aux personnes en soins palliatifs, Casarett et Karlawish défendent l'idée selon laquelle la plupart de ces difficultés ont déjà été abordées par d'autres champs en recherche. À cet effet, ils soulignent que des solutions ont été proposées et qu'elles peuvent être mises en place. Ceci, de façon à harmoniser la protection du public avec la rigueur des recherches et la possibilité d'offrir aux personnes appartenant aux populations dites vulnérables l'opportunité de décider pour elles-mêmes si elles veulent ou non à participer à des études.

Afin de répondre aux préoccupations que certains comités éthiques, professionnels, ou membre de l'entourage de patients ont pu soulever en lien avec le recrutement auprès de personnes qui sont atteintes d'une maladie incurable et en fin de vie, nous avons employé les stratégies suivantes.

D'abord, nous avons eu recours à un formulaire de consentement « processuel » plutôt que « statique » ou dit traditionnel :

The concept of 'process consent' developed within qualitative research, whereby the researcher checks out at intervals whether patients still want to participate, seems relevant to these patients (Munhall 1991). Given the rapidly changing nature of terminal illness, it is important to check that patients who agreed yesterday to participate still want to today, and to check out during an interview whether the patient wants to continue. ». (Addigton et Hall, 2002, p. 222).

Notons que de façon à s'assurer que le patient sollicité pour la recherche comprenne bien que sa décision de participer ou non à l'étude n'aura aucun effet sur l'accès aux soins qu'il nécessite, il est suggéré que la personne qui le sollicite en vue du

recrutement ne soit pas un professionnel qui intervienne directement auprès d'eux. Cette prévention a comme objectif d'augmenter les chances que la décision de la personne sollicitée soit bel et bien volontaire :

(...) palliative care researchers may also find it useful to recruit patients through a third party who is part of the research project, but who is not associated with the patient's care. (...) This serves to underscore the distinction between research and clinical care, and makes it clear to patients that they can decline to participate in research without jeopardizing their clinical care. ». (Casarett et Karlawish, 2000, p. 132).

Or, il n'a pas été possible de mettre cette mesure en pratique dans le contexte de notre recherche. En effet, les personnes qui ont recruté les participants étaient déjà intervenues auprès d'elles dans un contexte professionnel de relation d'aide. Rappelons toutefois qu'il était clairement mentionné dans le formulaire de consentement que la décision de la personne sollicitée de participer ou non à la recherche n'aurait aucune incidence sur son accès aux soins et que si elle décidait de participer à l'étude elle pourrait se retirer en tout temps sans compromettre son accès aux soins.

Ensuite, considérant le fait que la condition physique et mentale des patients en fin de vie est susceptible de changer rapidement, nous avons prévu que certains entretiens pouvaient être d'une durée relativement courte :

Patients make a decision on whether to participate in research based on their current circumstances and what they anticipate they may want to do in the future. They have no prior knowledge of being terminally ill to draw on, however, when making these decisions. They may find that their priorities change, that they no longer want to do anything except be with their families, or that leaving a legacy by helping others becomes increasingly important. Their physical condition will also change; a questionnaire that looked short one day may seem too long to contemplate the next. (Addington-Hall, 2002, p. 222).

Enfin, à l'instar de Casarett et Karlawish (2000), pour répondre à la difficulté potentielle d'harmoniser les rôles du chercheur avec ceux du clinicien : *These competing relationships create what are often competing moral obligations, for instance, to patient care and to scientific rigor.* ». (Casarett et Karlawish, 2000, p. 134), nous avons identifié dans chaque milieu de recrutement une ressource concrète visant à accompagner au besoin les participants qui auraient pu vivre de la détresse durant ou à la suite des entretiens. Cette référence ainsi que les raisons ou circonstances pouvant justifier l'emploi d'une telle ressource externe ont explicitement été citées dans le formulaire de consentement.

CHAPITRE III

RÉSULTATS

Ce chapitre vise à présenter les résultats de notre recherche. Dans un premier temps, nous introduirons brièvement les participants de l'étude⁸. Puis, nous présenterons les résultats de l'analyse thématique effectuée à partir de la question de recherche principale : « *Comment l'expérience de la souffrance psycho-existentielle est-elle vécue par les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec ?* » et de la sous-question : « *Comment cette souffrance est-elle vécue au cours de la trajectoire d'une demande d'aide médicale à mourir qui s'échelonne du dépôt à l'acceptation ou au refus de cette demande?* ». Soucieux que les résultats de notre étude puissent inspirer la pratique médicale et clinique, nous tenions à formuler une question secondaire qui s'énonce ainsi : « *Quels sont certains des besoins en lien avec leur souffrance que manifestent les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir ?* ». Nous verrons que ces besoins s'inscrivent souvent en écho aux thèmes et sous-thèmes issus de la première question de recherche. Pour cette raison, nous avons décidé de présenter les thèmes de la question secondaire au fil des sections selon leur pertinence en lien avec les thèmes et sous-thèmes de la question principale.

⁸ Notons que certaines informations sont présentées en des termes généraux de façon à préserver l'anonymat.

Les résultats de notre analyse seront regroupés en trois axes : « Rapport à soi », « Rapport à autrui » et « Rapport à la loi ». Le premier est celui du « *Rapport à soi* ». Ici, le rapport à soi comprend tous les aspects de l'expérience de la souffrance des participants qui les renvoient directement à eux-mêmes. Le deuxième axe associé à leur expérience de la souffrance est celui du « *Rapport à autrui* ». Il concerne le rapport que les participants entretiennent entre l'expérience de leur souffrance et les gens qui les entourent. Ces personnes peuvent être autant des proches que des membres du personnel soignant ou des étrangers par le biais de la transmission de leur expérience. Ici, leur souffrance est directement ancrée dans le rapport qui les lie à autrui. Le troisième axe est celui du « *Rapport à la loi* ». Ici, leur souffrance est liée à des aspects législatifs entourant l'aide médicale à mourir. Au-delà du rapport entre lui-même et autrui, la souffrance du participant se lie à une entité d'ordre législatif. Cette catégorisation vise une présentation claire et concise des résultats qui seront réunis en thèmes et sous-thèmes selon leur appartenance à chacun des trois axes. Ensuite, nous présenterons les résultats en définissant les thèmes et sous-thèmes regroupés dans chacun des axes. De plus, nous citerons des extraits verbatim des entretiens avec les participants en appui aux thèmes et sous-thèmes proposés. Finalement, nous commenterons les résultats en nous assurant de rester le plus proche possible du contenu de l'expérience des participants.

3.1 Portrait des participants

3.1.1 Diane

Diane est une femme d'une soixantaine d'années. Elle est originaire du Québec. Elle a un enfant de qui elle est vraisemblablement très proche. Les deux entretiens se sont déroulés chez elle dans son appartement. Elle est chaleureuse, dynamique, et répond à nos questions avec générosité. Sa condition de santé est précaire. Elle parle de l'incertitude qui plane concernant l'évolution de sa maladie. Elle relate plusieurs

événements de son quotidien marqués par les conséquences de sa maladie (limitations, visites à l'hôpital, anecdotes impliquant des personnes à l'extérieur de son entourage immédiat). Elle est expressive et affirmée dans ses opinions. Elle parle avec sympathie de rencontres qu'elle fait dans le contexte de sa maladie avec des personnes avec qui elle sent avoir une connexion presque spirituelle. Son discours est abondant. Elle paraît plus anxieuse lors du deuxième entretien en lien avec des conséquences récentes de sa maladie. Au moment des entretiens, elle est toujours autonome même si elle réclame parfois une aide extérieure pour faire certaines tâches du quotidien.

3.1.2 Claude

Claude est un homme septuagénaire. Il est originaire du Québec. Il a occupé une profession dans le domaine juridique. Les deux entretiens se sont faits chez lui dans un centre de soins pour personne en perte d'autonomie. Lors des rencontres, il est assis dans un fauteuil. Une machine à laquelle il est branché l'aide à respirer. Il est accueillant et généreux de son temps malgré son horaire et l'essoufflement que lui impose le fait de parler. Il répond à nos questions avec franchise et ses opinions sont souvent tranchées. Sa colère contre une partie du système médical entourant le processus de demande d'une aide médicale à mourir est palpable. Il est déterminé par rapport à son souhait d'obtenir une aide à mourir et démontre une conviction relativement à ce qu'il juge être la meilleure option pour lui afin de répondre à ses souffrances. Il démontre l'importance capitale qu'il accorde à sa relation amoureuse. Son attitude paisible lors de la réminiscence de souvenirs heureux issus d'un temps révolu dû aux conséquences de sa maladie renchérit l'impression qu'il a le sentiment d'avoir vécu ce qu'il avait à vivre et que, face à sa réalité, il est maintenant prêt à partir.

3.1.3 Jean-Pierre

Jean-Pierre est un homme septuagénaire d'origine européenne qui a immigré au Canada il y a plusieurs années. Il s'exprime de façon posée. Il nous reçoit dans sa chambre d'hôpital aux soins palliatifs. Son attitude est calme. Il se montre disponible pour répondre à nos questions. Il se décrit lui-même comme une personne cartésienne. Il s'exprime avec peu de mots. L'entretien est ponctué de silences plus ou moins longs entre ses réponses. Son discours témoigne d'une expérience positive du processus d'une demande d'aide médicale à mourir. Un état de sérénité relativement à sa décision de finir ses jours par le biais de l'aide médicale à mourir se dégage de son état général et de son discours. L'entretien a eu lieu quelques jours avant la date prévue de son aide médicale à mourir.

3.1.4 Maryse

Maryse est une femme dans la soixantaine. Les premiers contacts avant l'entretien se sont faits avec un membre de sa famille de qui nous l'avons devinée très proche. Nous avons senti à la fois l'ouverture de cette personne à nous recevoir pour faire l'entretien et son besoin de protéger les énergies limitées de Maryse pour ne pas trop l'épuiser, ce que nous avons accueilli avec respect. Dans un premier temps, il avait été discuté de la possibilité qu'une personne proche de Maryse soit présente au moment de l'entretien. Tout au long de l'échange avec Maryse, nous avons tenu compte de l'équilibre entre la générosité de son partage et le respect de ses limites d'énergies. Maryse nous a reçus dans la maison d'un de ses enfants où elle occupait une chambre du temps de sa maladie. À notre arrivée, c'est un proche de Maryse qui nous ouvre la porte. Derrière elle, nous apercevons Maryse qui est alitée. Plus loin dans la maison, d'autres membres de sa famille sont présents. L'entretien se fera finalement seul à seul avec Maryse. Étendue dans son lit, Maryse est rayonnante malgré des signes visibles de sa maladie. Son énergie est chaleureuse et elle nous fait sentir immédiatement confortable. L'échange entre nous est fluide. L'entretien sera

ponctué d'émotions pour elle en particulier lorsqu'elle parle de sa famille et de son sentiment d'être soutenue et respectée par celle-ci relativement à sa décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir.

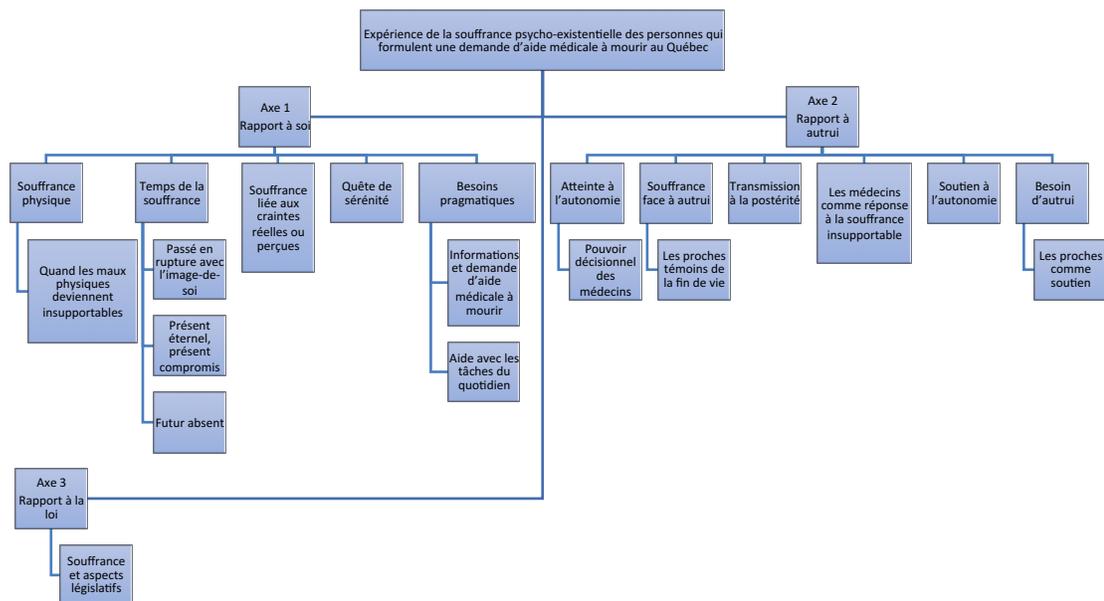
Tableau 4.1 Description des caractéristiques sociodémographiques des participants⁹

Nom	Âge	État civil	Enfants	Croyances religieuses	Type de maladie	Domaine de la profession
Diane	62	Divorcée	2	Oui	Cancer	Divers
Claude	70	Marié	0	Non	Maladie pulmonaire	Juridique
Jean-Pierre	71	Célibataire	0	Non	Cancer	Enseignement
Maryse	62	Séparée	4	Non	Cancer	Agriculture

⁹ Certaines informations ont été modifiées de façon à préserver l'anonymat.

4.4 Résultats de l'analyse

Tableau 4.2 Arbre thématique issu de l'analyse thématique



3.2 Axe 1 : rapport à soi

3.2.1 Souffrance physique

Les résultats de notre étude indiquent que les participants se réfèrent aux diverses dimensions de la souffrance pour décrire l'expérience qu'ils en ont. Une participante fait d'ailleurs une distinction claire entre souffrance et douleur :

La souffrance c'est (ne) pas être bien dans ta peau, (ne) pas savoir ce que tu veux. J'ai fait mon premier cauchemar de ma vie la nuit passée. Ça, c'est de la souffrance. (...) La douleur, c'est ce que je vis depuis quasiment un an, là. Même si on essaie de la contrôler, c'est physique la douleur. La souffrance c'est mental. Voilà. - Maryse

Pour elle, la souffrance découle du « mental » tandis que la douleur appartient aux maux physiques. Distinguant entre souffrance et douleur durant l'entretien, elle place sa main sur sa tête lorsqu'elle définit la souffrance et sur son corps lorsqu'elle parle de la douleur. La douleur physique est une dimension de la souffrance avec laquelle deux participants (Diane, Maryse) disent être aux prises. Tandis qu'un participant (Jean-Pierre) affirme n'avoir aucune souffrance physique, et qu'un autre (Claude) dit craindre d'étouffer plus qu'il ne subit réellement des souffrances physiques, les deux autres participantes rapportent un lien plus direct entre l'expérience de leurs maux physiques et leur décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir. Maryse affirme que c'est avant tout l'expérience de la douleur qui est à l'origine de sa demande d'AMM : (...) c'est pour ça que j'ai décidé de partir. Parce que je suis tannée d'avoir plus de douleurs que de souffrances. ». Pour elle, c'est l'ampleur de sa douleur couplée à un sentiment d'être « tannée » de la subir et de l'endurer qui motive sa décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir. Elle se fait éloquente lorsqu'elle s'exprime sur la place qu'elle accorde à la douleur dans le contexte de sa fin de vie : (...) C'est la douleur là, la nuit parfois, (ce n') est pas drôle. On (n') a pas de besoin de ça pour mourir. (Petit silence). La douleur. ». Pour elle, sa douleur qui ne peut être apaisée se greffe comme en trop à son expérience de la fin de vie.

Comme nous le verrons dans les sections ultérieures, une analyse plus approfondie de nos résultats précise le type de douleur avec laquelle les participants sont aux prises. En résumé, c'est par rapport au caractère insupportable de leur douleur que les

participants se positionnent en choisissant l'aide médicale à mourir comme moyen de l'apaiser.

3.2.2 Quand les maux physiques deviennent insupportables

Du point de vue de la loi, le caractère insupportable de la souffrance est un critère essentiel pour justifier une aide médicale à mourir. Or, des personnes que nous avons rencontrées lient justement le caractère insupportable de leur douleur à leur demande d'aide à mourir. Pour Diane, les maux physiques qui découlent du cancer s'ajoutent à d'autres souffrances physiques qu'elle endure depuis quinze ans en lien avec une maladie chronique :

C'est ça la chimio? C'est supposé m'aider? Peut-être (pour) quelqu'un qui est en forme, qui n'avait pas déjà des douleurs, mais moi j'étais déjà en douleur incroyable. Tu me mets ça, c'est inhumain! C'est inhumain ! (Tu sais), tu ne laisses pas souffrir un chien. Tu le fais euthanasier. Mais un être humain, tu lui *shoot* des affaires de même dans le corps? - Diane,
1

Selon son expérience, on traiterai parfois mieux les animaux qui souffrent que les humains. Étant déjà affectés par les douleurs induites par une maladie chronique et le cancer, les symptômes secondaires auxquels elle fait face dans le contexte de ses traitements de chimiothérapie qui lui occasionnent des douleurs de plus lui apparaissent comme un traitement « inhumain ». De son point de vue, cette réalité semble aberrante et susciter de la colère, voire de la révolte. Son seuil de tolérance étant dépassé, nous sentons qu'elle refuse de subir davantage de douleur et qu'elle préfère mourir plutôt que continuer à l'endurer. À force d'accumuler des souffrances physiques induites par les symptômes de la maladie et par ses traitements, cette même participante à l'impression que la douleur occupe désormais toute la place dans son quotidien. Dans ce contexte, la vie perd de son sens pour elle :

(Et bien)... Ça as-tu du sens!? Tu ne laisses pas vivre un animal souffrir [sic]. Tu fais ce qu'il faut pour abréger ses souffrances. Non, écoute quand tu (ne) peux pas penser, tu ne peux pas rien faire, tu... Ce n'est pas une vie ! Ce n'est pas une vie! - Diane, 1

Pour Diane, le sens de la vie serait directement lié au degré des souffrances physiques qu'elle endure. Aux prises avec d'importantes douleurs, elle ne trouve plus de sens à la vie. De plus, face au caractère inéluctable de sa mort due aux conséquences du cancer, elle préfère avoir recours à l'aide médicale à mourir plutôt que de continuer de souffrir physiquement :

J'ai de la douleur, là. J'en ai assez. J'en ai assez (et) ça ne vaut pas la peine de souffrir pour le temps qui reste. Pourquoi?... Une journée de plus? Pour une semaine de plus? Non, ça vaut... Je ne suis plus capable. - Diane, 1

Pour elle, l'option d'avoir recours à l'aide médicale à mourir dans l'éventualité où elle ne pourrait plus supporter ses douleurs vécues comme étant insupportables est si importante qu'elle revêt l'essentiel, nous dit-elle, du message qu'elle souhaite livrer par le partage de son expérience aux fins de cette recherche :

(...) ça se peut que je l'endure jusqu'au bout la douleur, mais si à un moment donné je peux plus, j'aimerais ça pouvoir tirer la *plug*... En fait, c'est vraiment l'essentiel du message que j'ai envie de dire. - Diane, 1

Si l'expérience de sa douleur devient insupportable, Diane souhaite que l'option de l'aide médicale à mourir soit accessible pour la cesser. Nous sentons comment la mort aurait pour elle quelque chose de salvateur en réponse au dépassement de ses limites d'endurance face à la douleur.

Cet autre participant associe lui aussi la mort à la fin de ses douleurs :

[*Parlant de l'aide médicale à mourir*] Eh, quand je vais m'endormir là, j'aurai plus de problèmes de respiration. (...) Je vais être un ange (rire). - Claude, 1

Pour lui, comme pour Diane, l'aide médicale à mourir prend la forme d'une issue en réponse à son expérience de la douleur vécue comme étant insupportable.

3.2.3 Temps de la souffrance

Les résultats de notre recherche soulèvent que la souffrance des participants dans le contexte de la formulation d'une demande d'aide médicale à mourir se lie de différentes manières au temps. Notre analyse des entretiens propose une approche tripartite du temps de façon à nous informer à propos de comment le passé, le présent et le futur agissent sur leur expérience de la souffrance. Évidemment, nous savons que ces trois dimensions du temps sont interreliées. Nous argumenterons d'ailleurs en faveur d'une approche moins segmentée du temps au chapitre de la discussion. Pour l'instant, nous proposons de séparer la catégorie du temps selon les trois sous-thèmes suivants : « Passé en rupture avec l'image-de-soi », « Présent compromis », et « Futur absent ».

3.2.4 Passé en rupture avec l'image-de-soi

Le premier sous-thème concerne le rapport entre l'expérience de la souffrance des participants et le passé. Plus précisément, les résultats suggèrent que c'est surtout l'expérience d'une rupture irréconciliable entre une ancienne et une nouvelle image de soi qui génère leur souffrance.

Pour Jean-Pierre, sa décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir s'est concrétisée dès l'annonce de l'arrêt des soins curatifs par son médecin. Pour lui, le passage aux soins palliatifs est synonyme d'un environnement contraire à l'image qu'il entretient de lui-même comme personne active :

[Parlant de du moment où il a décidé de formuler une demande d'aide médicale à mourir] Dès que ma docteure m'a dit que tout ce qui restait c'était les soins palliatifs. Moi, je ne suis pas un homme à vivre dans... longtemps dans un environnement comme ça *[parlant des soins palliatifs]*. J'ai toujours été actif. Voilà. Le choix, c'était facile. – Jean-Pierre

C'est également le cas pour Diane et Claude dont l'expérience de la perte s'inscrit dans le contexte d'une scission majeure entre une ancienne et nouvelle image de soi en tant que personne active :

(...) j'ai toujours été très actif, (...), tant à (la) job qu'à (la) retraite. Et (...) là, je me rends compte... Et on me dit que c'est fini. Je (ne) peux pas me rendre à la salle de bain sans être à bout de souffle. Alors les voyages, tout ça (...), c'est fini, ça. Je (ne) peux pas me laver tout seul. Je (ne) peux pas me faire à manger. C'est une maladie incurable. Je vais en mourir! Alors pourquoi faire durer le plaisir? – Claude, 1

Pour lui, la pertinence de continuer à vivre avec autant de limitations dans ses activités lui échappe d'autant plus qu'il est conscient du caractère incurable de sa maladie. Claude nous dira plus loin que si sa maladie pouvait être guérie son discours au sujet de son souhait de mourir serait différent. Dans les faits, sa maladie est diagnostiquée comme étant incurable et le contraint dans ses activités d'une façon qui ne fait qu'augmenter sa souffrance en attendant l'inévitable. Par ailleurs, nous devinons aisément au travers du ton sarcastique sur lequel il pose la question « Pourquoi faire durer le plaisir? » qu'il n'a aucunement l'intention de continuer à vivre dans un contexte où sa condition ne peut pas changer de son point de vue. De son côté, Diane (2) entretenait aussi une image-de-soi comme étant une personne active avant d'être malade : (...) moi, j'ai eu toute ma vie, où (j'étais) productive avant d'être malade. Je suis quelqu'un (à qui) tu demand(ais) de quoi, j'opérais, (et) tout ça. ». Or, la réalité induite par les conséquences de sa maladie affecte sa capacité à réaliser plusieurs tâches du quotidien. Cela occasionne une rupture par rapport à l'image qu'elle a d'elle-même et la fait sentir plus vieille que son âge comme si elle associait ces limitations à un vieillissement prématuré :

(...) le plancher... cette semaine, j'ai passé l'aspirateur... Déjà, là, c'est dur, (tu sais). À tous les deux... (respire fort), j'ai l'air d'une vieille de 102 ans! (Tu sais), quand tu (ne) t'es jamais vue de même. C'est sûr que (je n') étais pas bien avant, mais j'avais au moins une journée ou deux par semaine. J'étais capable de bouger, faire mes commissions... Mais là, aussitôt que je fais de quoi, c'est tellement dur... - Diane, 2

Abondant dans le même sens que les autres participants, le témoignage de Maryse nous informe que sa décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir est aussi liée à une rupture entre une ancienne et une nouvelle image d'elle-même comme personne active:

[*Parlant de sa décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir*], Mais moi, je (ne) changerai pas d'idée parce que ma décision est prise. (Et), c'est pas une vie, ça. Moi, je suis une personne super active, (et) qui a fait plein d'affaires, (...) de sports, de travail. Moi, je suis [*nomme son métier qui requiert d'être en forme physiquement*]. À mon âge, je travaillais encore parfois sept jours semaine, [donc] là, (tu sais), dans le lit, (...), changer de côté, changer de chambre, (...), (ce n'est) pas ça une vie, là. C'est pour ça que j'ai décidé (de formuler une demande d'aide médicale à mourir) (...). - Maryse

L'analyse des entretiens donne à voir que lorsque les participants abordent l'écart qu'ils perçoivent entre une ancienne et une nouvelle image d'eux-mêmes et que celui-ci leur semble irréconciliable, la nouvelle image-de-soi est vécue négativement comparativement à l'ancienne. Cet écart se lie à l'expérience de leur souffrance face à laquelle l'aide médicale à mourir devient pour eux une voie de sortie. En particulier, leur souffrance se lie à l'expérience d'une perte par rapport à leurs activités quotidiennes et leurs rôles sociaux. En définitive, nous sentons leur refus de vivre avec ces changements liés comme négativement à leur image-de soi alors que les limitations qui en découlent les font trop souffrir.

3.2.5 Présent éternel, présent compromis

L'ensemble des participants s'expriment au sujet de leur rapport au présent dans le contexte de leur demande d'aide médicale à mourir. Pour en parler, c'est fréquemment un univers personnel marqué par l'expérience de la perte qui est évoqué. Ces pertes sont souvent induites par la maladie et modifient le rapport qu'ils entretiennent tant à eux-mêmes qu'à leur environnement. Pour plusieurs, les conditions présentes de leur vie sont vécues comme limitatives. Ces limitations peuvent être d'ordre physique, social ou identitaire tandis que l'expérience de la perte s'ancre dans leur quotidien qui se vit évidemment au temps présent. Or, l'idée même de la perte nous ramène à un temps d'avant ce qui rend évidente la frontière perméable entre les différentes dimensions temporelles. S'il est vrai que nous pouvons associer une connotation négative au terme « compromis » selon l'expérience qu'ont les participants du temps présent, des parcelles du discours d'au moins une participante (Diane) révèlent que le présent peut aussi être vécu de façon plus positive.

Claude nous confie que chaque jour au réveil est une nouvelle occasion de constater sa grande difficulté à respirer. Pour lui, la mort par l'entremise de l'aide médicale à mourir est préférable à celle de vivre dans un présent marqué par une telle contrainte. Pour ce participant, le présent est synonyme d'un rappel constant de ses limitations. Interrogé au sujet de la façon dont il décrirait ses souffrances, il répond : « Eh, c'est obsédant. Parce que c'est toujours là... La respiration. (Et), je me rends compte que ça fait 20 minutes qu'on parle, mais je commence à être fatigué. ». Pour Claude, comme pour Jean-Pierre qui dit éprouver des « pertes totales » à cause des suites de sa maladie, le présent est source de souffrance due aux limitations auxquelles ils font face. Ainsi, nous voyons comment leur expérience du présent les ramène inévitablement à celle de leur passé ce qui met bien en lumière la frontière poreuse

entre les frontières des dimensions temporelles que sont le passé, le présent et le futur :

[Répondant à une question portant spécifiquement sur ce que signifie pour lui le moment présent] : (Il n') y a rien d'autre. La mort d'une illusion. (...) Demain, on verra. Tu vois là, je fais juste te parler, et je suis essoufflé. Je (ne) peux pas rien faire, (tu sais), moi je faisais des... Je faisais beaucoup de croisières, (...) (Je ne suis plus) capable. Même avec toutes les commodités que je peux me payer là, non. (Je suis) bien chez moi, ici. (Je ne) bouge pas. Je (ne) peux pas me faire à manger. Ça, ça me manque (...) la bouffe. Mais, je (ne) le regrette pas, mais ça me manque.
– Claude, 1

Nous le voyons, pour Claude, l'expérience de la souffrance se vit au présent par le biais des pertes et des limitations qu'il encoure dû à la maladie. De plus, l'expérience de ce participant met en lumière une impression de « présent éternel » au sens où chaque moment semble être pour lui marqué à la fois par ses limitations et la répétition éternelles de celles-ci au jour le jour. Nous voyons comment pour Claude les limitations induites par la maladie ont instauré un nouveau rapport à lui-même et à son environnement. L'analyse phénoménologique de son discours tend à montrer le côté sédentaire et contraignant qui caractérise son présent. Ainsi, il donne l'impression de se sentir condamné à une sédentarité imposée par les conséquences de sa maladie.

Pour Jean-Pierre qui dit au moment de l'entretien avoir passé les derniers jours « à végéter » dans sa chambre d'hôpital aux soins palliatifs, il n'y a pas que les limitations induites par la maladie qui caractérisent son expérience du présent. Pour lui, le temps vécu au présent en attendant le jour prévu de l'administration de l'aide médicale à mourir semble s'étirer au point où, s'il le pouvait, il l'accélérerait :

Jean-Pierre : *[Répondant à une question portant sur son expérience de l'attente de la date prévue de son aide médicale à mourir] Oh! Ça c'est...*

Oui, c'est long! C'est long. [Court silence] Pas parce que je suis angoissé ou... mais attendre. Y'a pas moyen d'accélérer le temps. (...)

AM: Vous le feriez en ce moment si vous pouviez?

Jean-Pierre : Ah, (mais) oui. (Mais) oui. [Plus long silence] En tout cas, ça va passer ça aussi, hein.

Aux prises avec une expérience du temps présent qui semble s'étirer, Jean-Pierre réitère la fermeté de sa décision quant à son choix d'avoir recours à l'AMM : *[Parlant de la formulation d'une aide médicale à mourir]* « (...) et heureusement, mais je l'ai fait... Comme je vous dis là, (...) c'est juste l'attente jusqu'à mardi *[jour prévu où il recevra l'aide médicale à mourir]* (...) qui me pèse. (Court silence). Voilà. ». Stipulant explicitement que le temps d'attente avant la date du soin lui pèse au présent, nous le sentons prêt, presque hâtif, de recevoir l'AMM. De plus, pour lui, l'expérience du temps présent semble insuffler une forme de lassitude et d'ennui :

[Parlant de l'attente de la date prévue de l'administration de l'aide médicale à mourir] Et (...), je me dis, (...), (il) y'a beaucoup d'amis qui vont défiler et... C'est juste que... qu'est-ce que tu veux que je fasse? Oui, j'ai un peu de musique que j'écoute... et... Je n'ai même plus tellement envie d'écouter de la musique. C'est (...), c'est ça. - Jean-Pierre

L'expérience de Jean-Pierre suggère quelque chose de similaire à celle de Claude qui aborde l'idée d'« inutilité » en référence à la possibilité de continuer à vivre dans sa condition : Claude, 1 « (Je ne suis) pas mal ici (...), mais je trouve ça tellement inutile. J'écoute la télévision, (et) je dors, (et) je mange, c'est tout. Je (ne) peux pas lire sérieusement parce que je (ne) me rappelle pas du paragraphe précédent. ». En effet, le vécu de ces deux participants nous renvoie à l'expérience d'un temps présent compromis non seulement par les nombreuses limitations induites par la maladie, mais aussi par un sentiment de lassitude du quotidien qui est palpable dans leur discours. Ici, leur impression d'inutilité concernant la possibilité de continuer à vivre

dans leur condition côtoie une expérience phénoménologique d'un présent vécu comme éternel. Tous les deux constatent également perdre intérêt pour des activités qui les intéressaient auparavant. Le temps présent semble tout à coup pour eux comme suspendu en attendant leur départ.

Par ailleurs, l'ensemble des participants lie l'expérience de leurs limitations vécues au présent à leur décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir. Comme en témoigne Claude aux prises avec d'importantes difficultés à respirer qui le limitent dans la majorité de ses activités quotidiennes, son expérience du présent rime avec celle de la fin de sa vie : Claude, 1 : « Parce que je pense qu'à mesure qu'on vieillit on acquiert de la sagesse, (...), alors, (tu sais) , la mort... J'ai commencé à mourir quand je suis né, alors (...), là, j'ai fait le tour de mon jardin, c'est assez. ». Le temps présent devient l'occasion pour ce participant d'une réflexion sur sa vie. Selon lui, sa vie pourrait se terminer maintenant alors qu'il a l'impression d'« avoir fait le tour de son jardin ». Malgré l'inhérente souffrance à son expérience du temps présent, nous percevons une forme de sérénité dans le constat qu'il fait. Du moins, nous le sentons prêt à partir.

Abondant dans le même sens que Claude, Maryse s'exprime à propos du jugement qu'elle porte sur la pertinence, selon elle, de continuer à vivre dans un présent marqué par autant de limitations : « Mais qu'est-ce que tu veux, (je n') ai pas de vie. Mais moi, j'en veux une vie. (Mais), (je n') en ai pas là. Je ne suis pas bien là-dedans. Mais personne ne serait bien de toute façon. ». Pour elle, le niveau de son bien-être est si affecté au présent que cela lui fait dire que vivre dans de telle condition « ce n'est pas une vie ». Paradoxalement, en réponse à la fois à son impression de ne pas avoir de vie au présent et à son souhait d'en avoir une, elle souhaite mourir. Ainsi, la métaphore qu'elle emploie au sujet de la vie qu'elle n'a pas l'impression d'avoir, mais qu'elle veut, devient particulièrement intéressante dans le contexte de sa demande d'aide médicale à mourir. Symboliquement, elle se considère comme morte

(ne pas avoir de vie) alors qu'elle en veut une. À défaut d'avoir la vie qu'elle veut, elle choisit de mourir.

Bien que la souffrance des participants s'inscrit généralement dans le contexte d'un présent teinté de compromis et que l'expérience de Diane n'est pas complètement différente à cet égard, la précarité de sa condition physique tout comme l'incertitude de son espérance de vie l'incitent à profiter de chaque instant comme d'un « bonus ». Diane, 2 : « (...) là, je suis dans la période de bonus. Chaque jour est un bonus. Chaque heure est un bonus (...) Quand (ce) sera la dernière, c'est la dernière. Mais je suis vraiment dans le bonus là. ». À la lumière de cet extrait, nous voyons comment l'expérience du présent peut aussi être vécue positivement, et ce malgré les nombreuses limitations auxquelles elle fait face. Pour cette même participante, la précarité de sa condition lui donne aussi l'impression d'être plus fidèle à elle-même alors qu'elle ressentirait une plus grande cohérence de soi. En ce sens, son expérience de la maladie transforme le rapport qu'elle entretient envers elle-même au présent et intègre la dimension identitaire de son expérience : Diane, 1 : « (...) parce que c'est moi-même (...) (et) c'est comme si je pouvais encore plus être moi-même, là. C'est bizarre (...). (Je n') ai (plus) une minute à perdre, là... ». Ce qui se dégage de cet extrait, c'est son sentiment d'urgence de vivre qui se traduit entre autres par son impression rapportée de se sentir « encore plus elle-même ». Nous le voyons, la précarité de sa condition insuffle chez elle une forme de nécessité de s'écouter davantage et de demeurer plus près de ses besoins qu'elle ne l'aurait fait auparavant. Pour elle, il ressort de la précarité de sa condition un sens de soi renforcé qui se vit au présent.

3.2.6 Futur absent

Les résultats de notre analyse suggèrent que l'expérience de la souffrance des participants se lie au rapport qu'ils entretiennent à un futur vécu comme étant absent. En particulier, ce sentiment d'absence relativement à leur futur semble lié au

pronostic d'incurabilité de leur maladie et à la perte de leurs capacités physiques ou cognitives. Pour l'ensemble des participants, nous voyons que l'absence d'un futur où il serait possible, selon eux, de guérir de leur maladie ou de retrouver leurs capacités qui concordent avec l'image positive qu'ils ont d'eux-mêmes est liée à leur décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir. C'est justement ce que Claude exprime au sujet de l'absence perçue de son propre futur et de son souhait d'en finir :

(Il n') y'(en) a pas d'avenir pour moi. Zéro. Je me déplace à la salle à manger. Je fais quinze pas pour aller à l'ascenseur. (Je) descends et je suis obligé de m'asseoir. (Je) me force à y aller à pied pour (ne) pas que mes jambes perdent toute vigueur, mais c'est pénible. Alors, c'est fini pour moi. C'est fini, crisse... pourquoi se... alors pourquoi faire durer le plaisir. - Claude, 1

Sa colère et son exaspération quant à sa condition physique couplée à l'absence d'une perspective de guérison de sa maladie sont palpables et l'incitent à formuler une demande d'AMM pour mettre fin à ses souffrances. Encore une fois, Claude emploie l'expression « Pourquoi faire durer le plaisir? » sur un ton sarcastique laissant paraître l'absurdité qu'il perçoit à s'imaginer continuer de vivre dans sa condition à laquelle il ne rattache aucune perspective d'un futur satisfaisant pour lui. Cette autre portion de son discours met aussi en lumière l'écart qui existe entre sa vision de l'avenir et le point de vue des médecins qui ont refusé ses demandes d'AMM:

Mais, c'est ça que je ne comprends pas, là. Je vais mourir. On sait tout le monde comment ça va finir. Je vais mourir de ça. Plus vite que si (je n') avais pas la maladie. Moi, je prétends (que) la vie est intenable comme ça. Moi, je prétends que j'ai le droit de dire c'est maintenant (*parlant de son souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir*). C'est assez. - Claude, 1

De son côté, la décision de Jean-Pierre de formuler une demande d'aide médicale à mourir est également liée à l'incurabilité de sa maladie : « Oh! Mon médecin (...) m'a dit: "(Il n') y'a plus rien à faire". Mais à partir de ce moment-là, (il n') y'avait pas d'autre choix (pour moi que l'aide médicale à mourir). ». Face à la certitude que

plus rien ne peut être fait d'un point de vue médical pour le guérir, il envisage la mort dans un futur rapproché : Jean-Pierre : [*Parlant de l'incurabilité de sa maladie et de la date à venir de l'aide médicale à mourir qu'il s'apprête à recevoir*] « C'est... les règles sont faites, les jeux sont... les dés en sont jetés, là. Mardi, le couperet va (...) tomber. ». D'une certaine façon, nous pourrions avancer qu'il tente de reprendre en partie le contrôle sur son destin en prévoyant la journée exacte de sa mort. Face à un futur vécu comme étant absent, il peut à tout le moins agir au présent en précipitant l'inévitable, et ce afin de s'éviter des souffrances qu'il juge inutiles. Comme il le mentionne ailleurs, la croyance en une guérison possible relève selon lui du « miracle ». Ainsi, nous concevons mieux comment son rapport au futur s'inscrit sous le signe de l'absence. Se décrivant lui-même comme une personne cartésienne, il réitère la fermeté de sa décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir en affirmant qu'il refuse justement de croire au miracle :

Oh, mais moi je ne suis pas un type... Je vous l'ai dit, je suis un cartésien, là. Je ne discute pas, ok? C'est ma décision, point. (...) (Court silence).
Ça sert à quoi de croire au miracle? Mais moi, (je n') y crois pas. - Jean-Pierre

D'une certaine façon, son emploi du terme « Pourquoi croire au miracle ? » nous rappelle celui qu'utilise Claude lorsqu'il dit « Pourquoi faire durer le plaisir? ». Dans les deux cas, c'est une impression d'absence quant à une possibilité réelle de guérison ou de changements significatifs de leur condition qui s'exprime. Face à cette impression, leur souhait est de mourir plutôt que d'endurer les conséquences négatives d'une maladie incurable en attendant une fin annoncée. Par ailleurs, le discours de Claude et Jean-Pierre souligne le rôle que joue leur croyance quant à l'incurabilité de leur maladie en lien avec leur décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir. Comme Claude l'exprime clairement, s'il pouvait guérir, il ne formulerait pas de demande d'AMM et continuerait de profiter des choses qui l'intéressent. Or, il considère la réalité autrement :

Claude, 2 : [*Parlant de sa décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir*] : J'ai travaillé pour. C'est ce que je veux. C'est la solution. J'ai beau essayer de m'inventer un monde parfait dans lequel il y aurait une autre solution, (il n') y en a pas. (S'il) y'a quelqu'un qui est capable de me guérir, qu'il lève la main. (S'il) y'a quelqu'un qui est capable de me soulager vraiment, qu'il lève la main. (Il n') y a personne.

AM : Peut-être que vous changeriez d'idée si quelqu'un levait la main?

Claude, 2 : Crisse, oui! (...) Mais oui! Si on pouvait me guérir, tabarouette! Je repartirais, hahaha! (sur le voilier).

Maryse abonde dans le même sens que Claude et Jean-Pierre lorsqu'elle parle du lien entre l'incurabilité de sa maladie et sa décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir :

[*Parlant de son diagnostic*] (...) c'est un mot que je ne prononce pas souvent parce que c'est tellement laid. Alors j'ai un cancer [*nomme le type de cancer*] (...) qui (n') aurait jamais guéri. (Donc) c'est pour ça (que) j'ai décidé de partir : pour laisser surtout la douleur et après la souffrance. - Maryse

Pour elle, l'expérience d'un futur vécu comme étant absent et sa décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir s'inscrivent dans le contexte d'un diagnostic d'une maladie incurable. Tandis que Claude et Jean-Pierre mettaient de l'avant les limites induites par leur maladie, le discours de Maryse nous informe sur ce qui est le pire à endurer pour elle, soit la douleur et ensuite la souffrance. Rappelons que pour cette participante, la douleur est synonyme de maux physiques. C'est donc la perspective de continuer à souffrir physiquement dans le contexte d'un cancer incurable qui serait à l'origine de son souhait de mourir.

Diane aussi vit avec une impression de précarité quant à son espérance de vie laquelle participe de son expérience subjective d'un futur vécu comme étant incertain, voir absent : (...) je ne sais même pas si je vais respirer demain. Je n'ai comme pas de

futur. » - Diane, 1. En même temps, contrairement aux autres participants, elle exprime un certain optimisme par rapport à son futur et à ses chances de survie :

[Au sujet d'une question du formulaire sociodémographique portant sur la possibilité de remettre une copie des résultats de la recherche aux participants] : Une copie? Oui, j'aimerais ça, mais je ne sais pas si je vais vivre assez longtemps... Au cas où... on va mettre « oui »... Vous voyez, je suis quand même optimiste, là... - Diane, 1

Même si des parcelles d'optimisme relativement à son futur intègrent le discours de cette participante, c'est surtout l'expérience d'un futur vécu comme étant absent qui prédomine dans celui de l'ensemble des participants. Face à l'incurabilité de leur maladie, à l'absence d'amélioration possible de leurs limitations, aux douleurs et souffrances qu'ils endurent, ou à l'attente d'une mort liée à leur diagnostic, ils décident d'avoir recours à l'aide médicale à mourir plutôt que choisir de continuer à vivre dans ces conditions.

3.2.7 Souffrance liée aux craintes réelles ou perçues

Comme nous l'avons vu dans les sections précédentes, l'expérience de la souffrance des participants se vit sous plusieurs dimensions. Or, nos résultats suggèrent que la souffrance liée à leurs craintes réelles ou perçues s'intègre également à leur expérience de la souffrance et à leur décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir. Une attention portée au discours des participants au sujet de leurs craintes nous fait remarquer une distinction quant à la nature de celles-ci. Pour certains, ces craintes portent sur différentes dimensions de la souffrance. Pour d'autres, elles reposent plus spécifiquement sur la mort.

Parmi les craintes de Diane, nous notons un retour de douleurs physiques intenses, de vivre des douleurs encore plus grandes que celles qu'elle endure déjà, et de subir des conséquences négatives dues à la médication :

(...) Je prends des médicaments qui éclaircissent le sang, mais le caillot peut monter. Je peux faire un AVC devant vous. Il peut descendre (le caillot). Je peux faire une embolie. En tout cas, je peux mourir à toute heure. Mais moi, ma peur, c'est que ça se prolonge. Parce que si le caillot ne bouge pas (parce) qu'il (n') est (pas) traité alors ils prévoient que je vais devenir les jambes grosses, grosses... En tout cas, ils me prévoient des grosses douleurs atroces. (...) Je ne suis plus capable la souffrance. Je ne suis plus capable. - Diane, 1

[*Parlant de sa médecin*] ... (elle) est très consciente que mes douleurs atroces peuvent non seulement revenir, mais (qu'elles) peuvent être encore pire que ce que je connais déjà donc (...), oui, acceptée [*parlant de l'acceptation de sa demande d'aide médicale à mourir*] - Diane, 2.

Diane exprime clairement qu'elle en a assez de souffrir physiquement, mais aussi qu'elle souffre de vivre dans la crainte que des douleurs atroces reviennent ou que sa situation empire du point de vue de sa souffrance physique. De plus, elle évoque la possibilité d'un retour ou d'une augmentation de ses douleurs comme raisons justifiant que son médecin ait accepté sa demande d'AMM. Ceci met en lumière sa crainte d'avoir à endurer davantage de douleurs physiques et l'importance pour elle d'avoir accès à l'aide médicale à mourir comme option visant à la libérer de ses douleurs dans l'éventualité où ses craintes deviendraient réalité. Pour illustrer l'intensité de ce qu'elle vit, Diane, 1 compare son expérience de la douleur à celle d'une torture : « Vous savez, c'est un peu comme la torture de la goutte. À un moment donné la personne veut mourir. Elle ne veut plus l'avoir sa goutte sur la tête. (...) ou n'importe quelle torture. Ça fait des années que j'endure. Je ne suis plus capable de souffrir! ». Abondant dans le même sens qu'elle, Claude compare aussi son expérience de la douleur à celle d'une torture. Ayant subi des crises respiratoires lui ayant fait vivre une détresse intense, il vit avec la hantise de revivre une expérience similaire d'étouffement :

(...) c'est souffrant, ça. Tu as entendu parler du... *waterboarding*? C'est le supplice du *waterboarding*. (Tu) essaies [*imitant quelqu'un qui essaie de reprendre son souffle*] hahaha, bon. La hantise de revivre ça, là, ça me

rend fou. J'essaie de (ne) pas y penser. (Et) (...) je fais attention au moindre symptôme. - Claude, 2

Une crise respiratoire passée lui rappelle l'expérience d'une torture tandis que sa hantise repose sur la possibilité de refaire une crise similaire qui lui occasionnerait le même sentiment de panique et le même type de souffrance que celles qu'il a déjà connues. Ce faisant, il remarque être devenu hypervigilant relativement aux symptômes précurseurs d'une telle crise. Pour lui, le poids de cette hantise serait tel qu'il tendrait à le « rendre fou ».

La souffrance liée aux craintes des participants ne concerne pas seulement celles de la douleur physique. Pour Claude et Maryse, l'expérience de la souffrance s'ancre aussi dans la menace de perdre leurs facultés cognitives. Pour Claude, cette crainte le renvoie à la possibilité de devenir similaire à des gens de son entourage à qui il ne veut pas ressembler :

Ça, ça me fait peur, (tu sais). Perdre mes facultés mentales. (Il) y en a ici là, (elle) est peut-être encore là (...). (Il) y'en a une qui est souvent assise. (Elle) doit avoir 80 (ans) (et) elle a sa poupée. (...) pauvre bonne femme! J'espère qu'(il ne) se passe rien dans sa tête. Je pense bien qu'(il ne) se passe rien, mais (...) Je (ne) veux pas me rendre là. - Claude, 1

Pour Claude, la menace d'une dégénérescence entraînant une perte de ses fonctions cognitives semble associée à une de perte de dignité qu'il ne pourrait pas supporter pour lui-même. Pour Maryse, la possibilité de perdre ses facultés cognitives la renvoie plus directement au processus de formulation d'une demande d'aide médicale à mourir :

(...) J'ai quand même un peu de blancs de mémoire (...), mais pas assez pour accepter (...) l'aide à mourir ou la refuser [au sens des critères de la loi]. Mon cerveau est encore tout là. (Et), pendant qu'il est encore tout là parce que j'ai des atteintes cognitives, alors (...) je veux faire ça le plus rapidement possible [parlant de l'aide médicale à mourir]. - Maryse.

Sachant que la version de la loi au moment de l'entretien exigeait qu'une personne conserve ses facultés cognitives jusqu'à la fin pour réitérer son consentement à AMM, cette participante anticipe de perdre la possibilité d'obtenir ce soin si elle encourt de trop grandes pertes cognitives. Selon son discours, nous pourrions dire qu'elle fait face non seulement à la crainte perçue de perdre ses facultés cognitives et ainsi d'être privée de la possibilité de formuler une demande d'aide médicale à mourir selon les critères de la loi, mais aussi à celle de l'attente réelle d'une dégénérescence de ses facultés cognitives, ce qui l'empresse de faire sa demande d'AMM avant qu'il ne soit trop tard pour l'obtenir. Étant donné qu'elle conçoit l'aide médicale à mourir comme une réponse à sa souffrance, nous imaginons bien comment la crainte d'être privée de cette option se lie à sa souffrance. Pour Maryse, c'est également la crainte de mourir dans la souffrance comme sa mère qui l'incite à formuler une demande d'AMM : « Et puis, un matin, je te le dis, là, je me suis levée (et) ça a fait « Flash! Pourquoi je n'y ai pas pensé avant? » [*Parlant de l'aide médicale à mourir*]. C'est drôle (...) parce que j'ai toujours dit que je (ne) voulais pas mourir comme ma mère. Dans la (souffrance). ». De plus, ses craintes portent sur l'inconnu que représente pour elle l'expérience de la mort :

Maryse: [*Questionnée sur sa peur de mourir*] Non. (Et bien) un petit peu. (...) Tout le monde, je pense. (...) Je (ne) mets pas ça sur le dos de tout le monde, là, mais c'est comme m'endormir (et) le lendemain matin ne plus être là. Je sais pas comment ça fait. Personne (ne) le sait. (...). (Ce n') est pas évident parler de la mort quand (tu) es encore vivant (et) que tu (ne) sais pas comment partir. (Ce n') est pas vrai que tu fermes tes yeux (et) que tu t'en vas. Je suis certaine qu'il y a des craintes. - Maryse

L'emploi du terme « un petit peu » visant à tempérer sa peur de la mort au début de cet extrait laisse tranquillement place à l'expression de sa certitude à la fin de celui-ci au sujet de ses craintes de l'inconnu par rapport à la mort. De son côté, Jean-Pierre dit qu'il n'a pas peur de la mort et qu'il est prêt à mourir. Ce qu'il craint, c'est plutôt la

perspective de mourir seul. Or, selon lui, être entouré par ses amis le protège contre sa crainte de mourir seul :

[*Nommant qu'il se sent prêt à recevoir l'aide médicale à mourir*] Oui! Oui! Absolument! Absolument. (court silence). Puis savoir que mes amis vont être là. (Je n') ai jamais eu peur de mourir. J'ai eu peur de mourir tout seul. C'est ça. (...) Mais (ce ne) sera pas le cas. – Jean-Pierre

Comme Jean-Pierre, Maryse parle à plusieurs reprises de l'importance qu'elle accorde à son entourage de qui elle reçoit du soutien et une présence rassurante à l'aube de sa mort. Que ce soit par la présence de leurs proches ou d'autres moyens, nous verrons dans la prochaine section que les participants accordent une place importante à leur état de sérénité dans le contexte de leur demande d'aide à mourir.

3.2.8 Quête de sérénité

Ce qui s'exprime par ce thème, c'est l'importance pour les participants de maintenir un état de bien-être subjectif dans le contexte de leur demande d'aide médicale à mourir alors qu'ils font face à l'expérience de la souffrance et dans certains cas à celle de la mort imminente.

L'importance du maintien d'un sentiment de sérénité est particulièrement saillante dans le discours de Diane. À la fin du premier entretien, elle affirme qu'elle se trouve dans un tel état de sérénité qu'elle trouve difficile de répondre au questionnaire sociodémographique parce qu'elle peine à s'identifier au titre original de la recherche qui est : « Expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec ». Ainsi, elle nous suggère d'intituler la recherche : « Expérience de sérénité psychologique-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec ». Lorsque nous l'invitons à élaborer au sujet de sa préférence pour ce titre qui met l'accent sur l'état de sérénité plutôt que de souffrance, elle affirme qu'elle ne ressent

aucune souffrance psychologique dans le contexte présent de sa maladie et qu'elle tend plus vers une expérience de bonheur et de sérénité. Or, Diane,¹ insiste aussi sur l'impact négatif que des ennuis récents en lien avec la location de son appartement ont eu sur son expérience de la sérénité entraînant une baisse de son niveau de bien-être :

(Et bien) c'est sûr! Je suis en train de mourir. (Est-ce que j'ai) besoin de ça!? [*parlant d'ennuis administratifs liés à son logement*].

(...) Je suis choquée. Je (ne me suis) pas choquée souvent dans la vie. Je suis vraiment choquée parce que j'avais besoin de la sérénité (et) en plus je vivais (...) plein de choses merveilleuses dans mon cœur. (Est-ce que j'ai) besoin de cette affaire-là!?

Alors que Jean-Pierre affirme qu'il se sent déjà serein dans le contexte entourant sa demande d'AMM et de ses derniers jours qu'il passe aux soins palliatifs, il ajoute qu'il le sera encore plus le jour prévu de son aide médicale à mourir :

[*Affirmant qu'il se sent serein*] Oui. (court silence) Oui et (...) je serai encore plus serein mardi (plus long silence). (...) Parce que ce sera fini. À la deuxième injection quand je me sens aller là, au diable le reste!

AM : (...) Est-ce que vous vous étiez imaginé (...) être serein à ce moment-ci?

Jean-Pierre : Absolument! En fait (...) pour faire une nuance quand on est jeune (et) en santé, (que l'on) fait juste des activités, (et bien) des fois on pense à la mort et on se dit: « Comment je vais prendre la chose si ce qui m'arrive, m'arrivait? ». Et mon plus grand souhait des fois, même des prières même si je ne suis pas spirituel, c'est que je prenne la chose comme je l'ai prise. (plus long silence) (Voilà). (...) [*Parlant de l'aide médicale à mourir*] Que je prenne cette décision-là de façon sereine.

Pour ce participant, il y a un lien entre son état de sérénité et sa mort qu'il souhaite par l'aide médicale à mourir en réponse à sa condition. Le participant se dit déjà

serein en attendant l'AMM, mais affirme qu'il le sera encore plus au moment où celle-ci lui sera administrée. C'est dire que, pour lui, l'état ultime de sérénité pourrait être synonyme avec la mort. Pour Claude qui est très affirmé dans sa décision d'avoir recours à l'AMM afin de mettre fin à ses souffrances, la perspective de mourir semble aussi avoir un effet plus calmant qu'anxiogène. Il dit être dans un état d'esprit plutôt calme face à la mort, mais nous sentons tout de même une certaine crainte dans son discours qui se traduit par son souhait « que ça reste comme ça » et que « ça le surprenne » d'avoir cette attitude face à la mort. Nous comprenons qu'il espère ainsi rester serein jusqu'au bout. Il laisse entrevoir que c'est peut-être une chose de s'imaginer mourir, mais que ça puisse en être une autre d'y faire face dans la réalité. Ainsi, il semble au fait de la possibilité que son état de sérénité face à sa mort puisse changer une fois qu'il y sera confronté dans le réel. Nous imaginons également que la paix qu'il ressent puisse être liée au fait qu'il sache – dans l'éventualité où il recevrait une aide à mourir - quand se terminerait exactement sa souffrance. Maryse évoque également qu'elle se sent sereine face à la mort. Pour elle, c'est la proximité de ses proches qui semble l'aider à maintenir cet état :

AM: [*Parlant des proches de la participante*]... ils sont prêts à quoi dirais-tu?¹⁰

Maryse : À ce que je parte. Sereine. (...) À ce que je parte, bien, sereine, à côté des miens. Ça, je suis prête à ça.

Si nous nous entendons pour dire que l'état de sérénité peut être vécu comme un état de bien-être souhaité par les participants dans le contexte de leur demande d'aide médicale à mourir, nous voyons également par leur discours que cette quête s'exprime au travers d'un rapport à la fois à soi-même et à autrui. En effet,

¹⁰ La participante souhaitais que l'on se tutoie.

l'expérience et le maintien de leur état de sérénité face à la mort semblent s'exprimer pour certains par un état intérieur synonyme de paix et de calme, tandis que pour d'autres cet état serait modulé par le soutien qu'ils perçoivent d'autrui face à leur décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir.

3.2.9 Besoins pragmatiques

Si l'analyse du thème précédent a permis de mettre en lumière un besoin de soutien en lien avec la quête de sérénité des participants dans le contexte d'une demande d'aide médicale à mourir, nous verrons maintenant comment certains des besoins qu'ils manifestent sont plus concrets. Ainsi, les résultats de l'analyse de notre deuxième question de recherche suggèrent que certains participants soulèvent des besoins d'ordre pragmatique qui les aiderait à mieux répondre à l'expérience de leur souffrance dans le contexte d'une demande d'aide médicale à mourir.

3.2.10 Informations et demande d'aide médicale à mourir

L'un des besoins d'ordre pragmatique qu'ils réclament est celui d'obtenir de l'information à différents moments du processus d'aide médicale à mourir. En particulier, nos résultats pointent vers leur besoin d'obtenir de l'information en lien avec l'évaluation de leur demande d'AMM et de son administration. Au sujet de ses demandes d'AMM qui ont été refusées ou dont il n'a jamais obtenu de réponse à la suite de sa demande, Claude dit :

Ça, c'est le médecin qui m'a dit non. Aucune explication. L'autre demande, je n'en ai jamais entendu parler. (Je n') ai jamais eu d'évaluation. (Je n') ai jamais eu de réponse. – Claude, 2

Privé d'informations au sujet des résultats de l'évaluation de ses demandes d'AMM, nous voyons comment Claude a pu se sentir laissé à lui-même alors qu'il aurait eu besoin d'être informé. Faute d'explications, il conclut que des médecins s'appuient sur le refus de ses demandes d'AMM antérieures pour justifier leur refus à ses

demandes les plus récentes. Par ailleurs, le discours de Maryse suggère qu'elle aurait besoin davantage d'informations à propos de la procédure même de l'AMM afin d'être rassurée :

[En réponse à une question portant sur ce qui pourrait être fait pour l'aider davantage dans le contexte de sa demande d'AMM] (...) Les médecins... Parler un peu avec eux. [Parlant de l'aide médicale à mourir] Comment ça va fonctionner. (...). On en a déjà parlé, mais des fois c'est plaisant de réitérer. (...) Mais je pense qu'ils le savent. C'est [nomme un médecin] qui va être là. Je l'aime beaucoup. (...) Non, (...), jaser, réitérer qu'est-ce que c'est. (Et) que les enfants soient là quand elle va le réexpliquer. (...) Ça c'est important. - Maryse

Pour répondre à son besoin d'informations en lien avec différentes étapes du processus d'aide médicale à mourir, nous voyons qu'il est important que la personne puisse clairement identifier l'entité (souvent le personnel médical) auprès de laquelle s'informer afin d'obtenir les informations dont elle a besoin. Il importe également que cette entité soit accessible de façon à répondre à son besoin d'information. Ceci met en lumière l'importance du rôle entre autres des médecins dans la transmission d'informations au sujet du processus d'évaluation et d'administration de l'aide médicale à mourir.

3.2.11 Aide avec les tâches du quotidien

Un autre besoin d'ordre pragmatique que réclame au moins une participante (Diane) concerne une aide apportée avec une diversité de tâches du quotidien telles que des tâches ménagères ou administratives. Cette aide réclamée par Diane fait écho aux limites induites par sa condition. Incapable d'exécuter certaines tâches du quotidien, elle doit se tourner vers une aide extérieure pour l'accompagner avec celles-ci. Nos résultats indiquent l'importance de bien identifier les aspects du quotidien avec lesquels elle souhaite obtenir un accompagnement afin que les ressources déployées puissent être arrimées à ses réels besoins plutôt que de lui offrir des services qu'elle

juge non essentiels augmentant ainsi son stress. Pour être certain que les patients trouvent réponse à leurs besoins en termes d'aide avec les tâches du quotidien, il importe aussi de s'assurer que des ressources sont accessibles en vue d'y répondre. L'extrait suivant laisse également entendre le besoin de Diane de mettre ses choses en ordre avant de mourir de façon à s'assurer que ses dernières volontés soient claires pour son fils et qu'elles soient respectées :

(...) En fait, franchement, je suis prête à partir vraiment, là. Je suis prête. Je (ne) me dépêche pas, tu sais. Je ne cours pas après parce que je respecte la vie. Mais j'ai fait le geste principal cette semaine. (...) Mon testament est fait. Tous mes papiers sont en règle. Mes volontés sont connues de mon fils (...) On a eu une coupe de discussions. Je lui ai envoyé les copies... l'aide médicale à mourir... de non-réanimation en cas de... en tout cas, je lui ai envoyé plein d'informations... - Diane, 1

Cette dernière citation qui fait appel à l'importance que Diane accorde à son fils nous mène vers l'analyse du deuxième axe qui porte plus spécifiquement sur les liens entre la souffrance des participants et autrui dans le contexte de leur demande d'aide médicale à mourir.

3.3 Axe 2 : rapport à autrui

3.3.1 Pouvoir décisionnel des médecins

Les résultats de notre étude suggèrent que le pouvoir décisionnel des médecins dans le processus menant à l'acceptation ou au refus d'une demande d'aide médicale à mourir est vécu comme contraignant par deux participants (Diane et Claude) et qu'il puisse être lié à leur expérience de la souffrance. Ces derniers ont fait face soit à des refus ou à des résistances de la part du corps médical relativement à leur demande d'AMM. Pour les autres participants (Jean-Pierre et Maryse) dont la demande d'aide médicale à mourir a été acceptée sans obstacle rapporté, leur expérience auprès du

corps médical tend à être plus près d'un sentiment de validation relativement à leurs souffrances et de soutien face à leur demande d'AMM pour y remédier.

L'expérience de la souffrance des participants dont des demandes d'aide médicale à mourir ont été refusées génère une colère qui est palpable dans leur discours. Parlant de ses multiples demandes d'AMM auprès des médecins, Diane raconte ses difficultés rencontrées :

(...) Premièrement, toutes les premières fois (où) j'en ai parlé (à) un médecin, le médecin m'a dit... C'est non entendu... « Ah non, moi je ne m'occupe pas de ça. (...). L'oncologue veut rien savoir. L'autre oncologue veut rien... Le radiothérapeute veut rien... non. En soins palliatifs, « Non, non, non. Faut aller ailleurs ». Ma médecin de famille, (...) elle ne semblait pas très ouverte non plus là dessus. (...). Diane, 1.

Pour cette même participante qui raconte comment sa demande d'aide médicale à mourir a finalement été entendue auprès des intervenants d'un CLSC, le désintéressement de médecins face à sa demande lui laisse l'impression que ces derniers cherchent davantage à prouver leur supériorité qu'à la guérir: « Vous savez, les médecins ils sont là eux autres pour guérir et ils sont là pour prouver leur supériorité de dire je suis capable de réparer ta machine. (...) Peux-tu respecter ma machine, là? (Ce n') est pas ta décision, c'est la mienne. ». – Diane, 1. Nous le sentons, la tendance qu'elle perçoit chez les médecins à vouloir avant tout guérir l'a heurtée dans son besoin d'autonomie par rapport aux décisions médicales qui la concernent. Elle demande explicitement à ce que l'on respecte sa décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir plutôt que de chercher à la guérir à tout prix alors que les conséquences des traitements proposés lui occasionneraient des douleurs qu'elle ne souhaite pas subir. Ce qui est au cœur de la frustration (voire de la colère) de Diane dans le contexte de ses demandes d'aide médicales à mourir, c'est notamment son impression d'avoir à demander la permission à une autre personne pour décider des soins visant à soulager ses souffrances :

... Pourquoi (ai-je) besoin de la permission de Dieu-Seigneur-le-Christ-médecin, là? Je (ne) trouve pas ça correct (Petit rire). – Diane, 1.

(Et), en plus, (qu'est-ce) qui est sacré dans la vie? C'est la vie? C'est la personne? C'est le corps ? (Qu'est-ce) qui est sacré ? (Quelques secondes). (Et bien), moi je ne pense pas que c'est la vie. Moi, je pense que c'est la personne humaine. Dans ses choix, dans ses... dans sa volonté, tout ça... Non, la vie... Ils ne se gênent pas le docteur pour charcuter (...) Mais c'est la science! Il faut tous les applaudir! Mais quand c'est le temps de soulager quelqu'un, ils sont prêts à le faire endurer encore plus... C'est quoi ça? Non ! Pourquoi tu (n') as pas (le) droit de mourir quand tu veux, (tu sais) ? C'est... tu n'en peux plus, tu n'en peux plus... - Diane, 1.

(...) je trouve ça injuste qu'il y ait des médecins qui viennent donner leur aval pour te donner une permission... Je suis tannée des maudites permissions... C'est ma vie... C'est ma douleur... C'est mon corps... - Diane, 1.

Le discours de cette participante laisse voir un écart perçu entre ses valeurs personnelles sur lesquelles s'appuient sa demande d'AMM et celles qu'elle attribue au corps médical qui, selon elle, justifierait en partie leur refus de sa demande. Claude vit lui aussi de la colère dans le contexte où deux de ses demandes d'aide médicale à mourir ont été refusées. Pour lui, l'expérience de la souffrance est également liée à son impression de ne pas être entendu par le corps médical :

AM : (...) dans vos termes comment la qualifieriez-vous votre souffrance?

Claude, 1 : ... C'est en fait de la non-reconnaissance. (Tu sais), [*parlant de médecins*] (...) « Oui, oui, oui, oui on t'as écouté ». Mais ça rentre pas dans notre radar. (Ils ne) perçoi(vent) pas ça des affaires de même (...) « Toi-là, t'es là pour nous faire vivre alors respire tant que tu peux (et) on va être ben contents » . Non, (ce n') est pas ça que je veux. Ça c'est, j'allais dire, c'est souffrant (tu sais) se faire ignorer comme ça, là. –

En plus d'avoir l'impression de se faire ignorer et de ne pas se sentir écouté, Claude a le sentiment que des médecins profitent de sa condition pour faire de l'argent. Cette impression subjective renvoie à l'expérience de Diane au sujet de l'écart perçu entre

ses valeurs personnelles et celles de médecins. Selon leurs points de vue, tandis que des patients souhaitent mourir pour abréger leurs souffrances, des médecins s'acharneraient à les guérir au nom de la science ou pour tirer un profit associé au coût de leurs traitements. Selon eux, patients et médecins appuieraient parfois leurs points de vue quant à ce qui justifie ou non une aide médicale à mourir sur des valeurs incompatibles. Cet écart de valeurs perçu entraînerait de la colère et de la souffrance chez ces deux participants qui ne se sentent pas entendus et reconnus. L'expérience de Claude rejoint aussi celle de Diane dans son impression qu'à travers le refus des médecins à sa demande d'AMM, le message qui lui est transmis est que les décisions au regard de sa propre vie ne le regardent pas : (...) pour le médecin le message qu'il m'envoie, là : « C'est pas de tes affaires, laisse-moi faire ». – Claude, 1. Tout comme Diane, Claude défend son droit à l'autonomie au regard des décisions médicales qui le concernent face aux moyens de répondre à sa maladie. Il s'insurge contre des médecins qui s'imposent en porte-à-faux à ses choix personnels :

(Tu) es qui toi (pour) me dire non! De quelle autorité tu... protecteur de conscience... Mon œil, esti! Mets 100\$ (sur la) table, tu vas voir que sa conscience va être pas mal plus élastique. Sont (bien) plus préoccupés à gérer leur fiducie. (Ils) ont perdu le sens du devoir. Pas d'humanisme. – Claude, 1

En colère contre des médecins, Claude se sent comme étranger aux décisions entourant ses soins :

Non, eux autres [les médecins] ils (ne) connaissent pas ça. (Tu sais), il est qui lui pour (...) nous critiquer? (Tu) es juste le patient, hum? C'est ça leur mentalité. (Tu sais), si je m'objecte à quelque chose (...) C'est comme s'il regardait autour de lui (et) qu'(il) disait : « C'est qui ça pour critiquer? ». Rien que le patient, crisse! C'est comme ça, (qu') ils sont. – Claude, 2

(...) la Cour suprême a dit : « Chacun est maître de son destin dans certaines circonstances ». Mais eux, ils ont dit non. C'est nous autres qui

décident si... Et puis dans le fond c'est parce qu'ils veulent pas faire ça [*parlant de l'aide médicale à mourir*]. (...) (Tu sais) (...) les médecins, c'est comme les pompiers. C'est un service public. Le pompier lui, il (ne) choisit pas quel feu il va éteindre. (Il) y'a un feu, il y va. – Claude, 2

L'expérience de Jean-Pierre et de Maryse auprès des médecins est différente de celle de Diane et Claude alors que leur demande d'AMM a été entendue et acceptée sans résistance rapportée de la part du corps médical. Pour Jean-Pierre, il est frappant de constater comment, pour lui, s'imaginer que sa demande aurait pu être refusée est en soi synonyme de souffrance :

Ouf!... Ouf, j'aurais dû trouver un moyen de suicide. (Court silence). Non, (je n') aurais pas pu. (...) Ils auraient dû trouver autre chose. (...). Non, juste l'idée ça (...) m'effraie ». – Jean-Pierre

Pour lui, la possibilité d'un refus l'effraie au point qu'il aurait envisagé le suicide. Ce qui témoigne du fait qu'il envisage comme impossible de continuer à vivre dans sa condition actuelle. Pour Jean-Pierre, son choix de mettre fin à ses souffrances par l'AMM a du sens dans le contexte sa fin de vie :

Pour moi, oui. (Et bien), oui. (Court silence). Dans ma tête, ça (ne) pourrait pas se terminer autrement, là. À moins que ça, mais non... à moins de ne pas avoir eu le choix, mais je l'ai eu et Dieu merci. (Court silence). – Jean-Pierre

Nos résultats mettent en lumière que le pouvoir décisionnel des médecins dans le contexte d'une demande d'AMM peut être vécu comme contraignant pour certains participants entraînant ainsi colère et souffrance.

3.3.2 Les médecins en réponse à la souffrance insupportable

Ici, les médecins sont sollicités par les participants en réponse à leur expérience de la souffrance insupportable. Ces derniers auraient l'attente d'être entendus dans leur souffrance par leur demande d'aide à mourir. Pour Diane, ce sont d'abord et avant

tout les « qualités humaines » des médecins qu'elle cherche dans le processus de soins. Lorsque nous lui demandons ce dont elle a besoin à la fin de sa vie elle répond:

D'humanité! C'est tout ce que j'ai envie d'humanité... (Ce n') est pas de la compréhension parce que tout le monde peut pas comprendre, mais être assez humain pour respecter l'autre qui est devant toi... dans son choix (...) avec ses limitations, ses douleurs et... C'est le respect... l'humanité. Mais je pense (que) le respect c'est plus le mot. – Diane, 1

Dans l'extrait suivant, elle utilise une analogie pour décrire son impression d'étrangeté parmi une population de médecins qui aurait été réfractaire à sa demande d'aide médicale à mourir. Une impression qui se serait résolue lorsqu'elle aurait finalement rencontré un médecin sensible à sa demande d'aide médicale à mourir répondant ainsi à son besoin d'être soutenue par une approche médicale dans laquelle elle tend à se reconnaître et à vouloir appartenir :

[*Parlant d'elle*] C'est comme un petit singe qui passe sa vie dans un pays de gorilles (et qui à) un moment donné (...) se retrouve dans un pays de petits singes. Là, il se rend compte que les gros gorilles (ce n') était pas son monde (et) que sa famille est là. (...) Comprends-tu? (...) (En) tout cas, je tombe à la fin avec (...) plein d'affinités comme ça (...). – Diane, 2

De son côté, Maryse exprime son souhait que sa demande d'aide médicale à mourir lui soit accordée le plus rapidement possible. De plus, elle exprime son besoin d'être rassurée par les médecins en lien avec sa peur de mourir : « [*Parlant de l'aide médicale à mourir*] J'ai hâte. Je trouve ça long. Mais j'ai quand même un peu peur, là. Mais les médecins sont là pour rassurer aussi (...). ». La hâte de Maryse que l'AMM lui soit accordée n'est pas sans rappeler l'expérience de Claude qui attend impatiemment qu'une date pour l'administration de son aide médicale à mourir lui soit donnée. Elle nous rappelle aussi celle de Jean-Pierre dont la demande d'AMM a été acceptée, mais qui rapporte trouver le temps long entre son acceptation et son administration. Nous pensons que le désir hâtif des participants d'avoir recours à

l'AMM puisse être une façon pour eux d'exprimer leur souhait de ne pas rester trop longtemps avec leur peur de souffrir. Leur principale attente face aux médecins serait alors de se sentir soutenus dans leur demande d'aide à mourir. Cette attente fait notamment écho à l'autonomie sur laquelle portera la prochaine section.

3.3.3 Soutien à l'autonomie

Pour Maryse, l'impression d'être respectée par ses proches face à sa décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir agit de façon positive sur son besoin d'autonomie :

[*Parlant au nom de ses proches*] « On t'a respecté jusqu'à tant que tu donnes ta décis(ion)... que tu nous en parles. ». J'ai trouvé que c'était d'un grand respect incommensurable. (Donc), à partir de là,... [*parlant de sa décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir*] moi, quand je suis décidée, je suis décidée. – Maryse

À l'inverse, nous percevons que les participants qui ne se sentent pas appuyés par certaines personnes de leur entourage - ce qui pourrait aller à l'encontre de leur besoin d'autonomie dans le contexte de leurs soins - face à leur décision d'avoir recours à l'AMM ont tendance à les tenir à distance :

(...) [*Nomme le nom d'un proche*] s'est arrangé pour que (je n') aille pas de visite (...). (Tu sais), les pleurnicheurs (...) qui (ne) savent pas quoi dire (donc ils) disent des niaiseries (...). – Claude, 2

Non, (il) y'en a... Moi j'ai une soeur en [*nomme un pays*] qui est très religieuse. Elle n'approuve pas mon choix parce que (...) quand on est religieux, ça (ne) se fait pas. – Jean-Pierre

Par ailleurs, une attention portée au discours des participants laisse voir que leur besoin de soutien d'autonomie dans le contexte des décisions entourant leurs soins s'exprime également dans la façon dont ils s'imaginent eux-mêmes mettre fin à leur jour comme Jean-Pierre en témoignait face à l'éventualité d'un refus de sa demande d'aide médicale à mourir. De son côté, interrogé au sujet de ses besoins et de la façon

dont on pourrait lui venir en aide dans le contexte de sa demande d'AMM, Claude dit :

J'ai songé un moment donné m'en occuper moi-même (...), mais (j'ai) trop peur de me manquer (...) (et) de me réveiller plus fou (...) que je le suis là, (tu sais). – Claude, 1

Pour Diane, son besoin d'autonomie intègre l'acte même de l'aide médicale à mourir. Pour elle, cela est vécu comme contraignant d'avoir à demander à un autre être humain d'abrèger ses souffrances par la mort. Elle craint de le déranger dans ses valeurs et préfèrerait s'en occuper elle-même. Interrogée au sujet de la possibilité d'un refus de sa demande d'AMM, elle dit :

(...) En fait, je vais vous dire là, ils devraient me donner ma petite seringue. Je pourrais le faire moi-même (Je n') ai pas besoin de quelqu'un pour me le faire (...), mais je sais que c'est interdit. Mais, je trouve ça plate aussi de devoir demander à un autre être humain de le faire pour moi. Je n'aime pas ça. C'est sûr que ce n'est pas le fun, mais c'est la loi. – Diane, 1

(...) Pourquoi j'embêterais un autre être humain (pour) me faire ça alors que je suis capable de le faire au moment vraiment où ma douleur est... me dit... « Diane, ça suffit, là. Endure pu ça. ». - Diane, 1 :

Nous le voyons, pour Diane, son besoin d'autonomie s'exprime par l'acte même de l'aide médicale à mourir. Elle préfèrerait le suicide assisté à l'aide médicale à mourir. La liberté de prendre par elle-même une substance létale pour les abrèger au moment où elle jugerait qu'elle a assez souffert est associée, selon ses termes, au « respect total d'elle-même » et lui permettrait d'apaiser l'inconfort qu'elle ressent à demander à un médecin d'abrèger ses souffrances par la mort à sa place.

Jusqu'ici, nous avons vu la place et le rôle que jouent des personnes proches des participants (membres de la famille, amis, personnel soignant) dans le contexte d'une

aide médicale à mourir. La prochaine section portera sur le rapport qu'ils peuvent entretenir à des étrangers par le biais de la transmission de leur expérience.

3.3.4 Transmission à la postérité

Ce sous-thème fait écho à un besoin de transmission des participants relativement à leur expérience du processus d'aide médicale à mourir. Par l'expression de ce besoin, nous devinons qu'ils souhaitent que des changements (sociaux, législatifs, etc.) se produisent à la suite du partage de leur vécu afin de mieux répondre aux besoins des personnes qui formuleront une demande d'AMM après eux. Ainsi, les participants seraient habités par la croyance selon laquelle leur expérience de la souffrance et du processus d'une demande d'AMM pourrait être utile à la postérité. En ce sens, il croiraient au pouvoir de la transmission de leur vécu comme moteur pouvant mener à des changements positifs dans l'expérience collective de la société. Dans ses mots, Diane nous informe de la façon dont elle espère que son expérience du processus d'une demande d'AMM puisse servir aux personnes qui viendront après elle :

J'espère que je vais vous apporter un petit quelque chose parce que où je suis rendue j'ai juste envie de donner. Je n'ai plus rien à recevoir. J'ai tout eu. Mais si je peux participer à éclairer quelqu'un avec joie. (Quelques secondes de silence). Diane, 1

Abondant dans le même sens que Diane, Jean-Pierre nous parle également de son souhait que les autres puissent tirer avantage de son expérience par le biais de la présente étude. Interrogé au sujet des raisons pour lesquelles il a souhaité nous rencontrer dans le contexte de notre étude, il dit :

(...) ta recherche est bonne, moi je pense. Non, mais maintenant surtout. Ici, c'est nouveau au Québec (...) Donc (...) moi je pense qu'une recherche dans le sens... ça va être bien profitable pour les autres qui s'en viennent (et) qui veulent prendre la même décision [*parlant de l'aide médicale à mourir*]. - Jean-Pierre.

(...) s'ils peuvent tirer avantage de mon expérience, pourquoi pas. (court silence). – Jean-Pierre

Pour ces participants, le besoin de laisser à la collectivité quelque chose de leur expérience de la souffrance et du processus d'AMM semble important. Or, nous sentons que c'est également un besoin d'être entendu dans leur souffrance qui passe par leur transmission.

La section suivante portera sur l'importance que les participants accordent à leurs proches qui sont témoins de leur fin de vie et comment l'expérience de ces derniers peut se lier à celle de la souffrance des participants.

3.3.5 Les proches témoins de la fin de vie

Le discours de Diane et Claude invite à un élargissement du spectre de l'expérience sociale de la souffrance des participants dans le contexte de la formulation d'une aide médicale à mourir. En particulier, Diane et Claude présentent des similarités quant à leurs préoccupations pour leurs proches dans deux contextes : le moment même de l'administration de l'aide médicale à mourir et l'après, soit à la suite de leur décès. Au sujet de ses préoccupations relativement à l'état de son fils dans le contexte de l'administration de l'aide médicale à mourir, Diane veut s'assurer qu'il obtiendra le soutien dont il pourrait avoir besoin. De plus, elle insiste sur le respect de la décision qu'il prendra d'être présent ou non au moment de l'administration de l'AMM :

(...) Je sais où ça va se passer. Ça va être dans une même chambre d'hôpital comme j'ai été au [*elle nomme le nom d'un hôpital*], pareil. Les deux médecins vont être là. Ça prend deux minutes. (Donc tu sais) (...) [*nomme le prénom de son enfant*], c'est lui (...), qu'il s'organise. Est-ce qu'il veut des gens pour lui? Moi, (je n') en veux pas dans la chambre à part lui (et) les médecins. Mais lui, s'il a besoin de soutien, je veux bien qu'il l'ait aussi (...) J'aimerais bien y voir sa face (et) y tenir sa main, (tu sais), mais (...) s'il (ne) veut pas être là, je (ne) veux pas le forcer. (...) C'est mon amour, là. (...) Demandes-tu à quelqu'un que (tu) aimes s'il

(ne) veut pas? Tu comprends? (...) (Et), je lui ai même dit que s'il change d'idée, (et) qu'(il) décide qu'il (ne) veut pas vivre ça, (...) (je ne lui) ferai pas vivre ça. – Diane, 2

Nous voyons que la priorité de Diane est son fils et que la possibilité d'aller à l'encontre de son bien-être serait source de souffrance pour elle. Au sujet de ses préoccupations quant à l'expérience de son fils à la suite de son décès, Diane prévoit l'endroit où elle recevrait l'AMM en fonction de ce qui serait, selon elle, le plus facile pour son fils :

(Et ils) m'ont aussi demandé si je voulais faire ça à la maison. Ben non! Mon gars, (il) faut qu'il vienne vider mon logement. Je (ne) ferai pas ça ici (et lui) (...) laisser un souvenir qui (n') a pas d'allure, tu comprends? ... (Je) le fait dans un espace neutre (pour que) mon fils il parte avec cette image-là, douce et tout (...). ». - Diane, 2

[Parlant de son fils au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir] (Donc), s'il est là, il sait à quoi s'attendre. (Et), (s'il) change d'idée (et) qu'il (n') est pas (...) ce sera mon problème (à) moi de le vivre sans lui. Mais je peux le vivre sans lui dans mon..., mais avec lui dans mon coeur (bien) comme il faut. C'est lui qui verra, mais j'essaie toujours de faire dans le respect de [*nomme le prénom de son fils*] parce que [*nomme le prénom de son fils*], c'est ma priorité. Je (ne) sais pas si tu le sais, mais les mamans on aime nos enfants, là... (tu sais)... (...) On veut tellement les préserver (...) C'est sur (que) je (ne) veux pas qu'il ait une pas belle image. C'est sûr que... tu comprends? – Diane, 2

Nous voyons comment Diane cherche non seulement à préserver son fils d'une souffrance possible liée au souvenir de l'endroit où pourrait être administrée l'aide médicale à mourir, mais aussi à préserver une image douce d'elle-même dans l'esprit de celui-ci en prenant soin de séparer le lieu de sa dernière résidence et l'endroit où elle pourrait recevoir l'AMM. Ainsi, nous comprenons mieux comment préserver son fils de possibles souffrances la préserverait elle-même de souffrir davantage.

Pour Claude, c'est la possibilité que son mari puisse souffrir de la charge émotive pouvant venir avec l'accompagnement d'un proche au cours de l'administration de l'AMM qui le préoccupe. De plus, il rejoint l'expérience de Diane qu'il s'inquiète lui aussi de l'état de son mari à la suite de son décès. Comme Diane, Claude entend respecter la décision de son mari quant à son choix d'être présent ou absent lors de l'administration de l'AMM :

[Interrogé sur son envie que son mari soit présent au moment de son aide médicale à mourir] (...) Oui, mais je serais quasiment soulagé qu'il n'y soit pas parce que je sais que ça va être dur pour lui. J'ai dit : « [nomme le nom de son mari] »... Je vais lui dire, on va en parler, là : « T'es pas obligé d'être là ». Moi, ça (ne) me fait rien (...). Moi dans tout ça, bon, d'abord je serai pas tout seul (...) et pour toi [parlant de son mari], me voir injecté... Alors que (l') on peut dire : « Bon, (et bien) c'est fait ». Mais, je veux qu'il comprenne que, moi, je (ne) tiens pas absolument à ce qu'il soit là (...). - Claude, 2

[nomme le prénom de son mari] je sais qu'il va s'occuper de moi jusqu'à la fin. Des fois, je trouve qu'il en fait trop, (...), mais c'est ça. Mais évidemment (...) (je n') aime pas (...) le voir (...) comment ça... comment ça l'affecte. J'apprends qu'est-ce qu'il va faire quand je vais partir, (tu sais). – Claude, 1

Nous voyons comment il serait souffrant pour Claude d'imaginer que son mari pourrait souffrir dans le contexte de son décès. Dans le passage suivant, Claude réitère son souhait de protéger le bien-être de son conjoint tout en mettant en lumière l'écart qu'il perçoit entre l'image projetée dans les films et la souffrance émotionnelle pouvant découler du contexte de l'administration de l'aide médicale à mourir pour les proches du mourant dans la réalité :

[Parlant de l'aide médicale à mourir] (...) J'ai même songé un moment donné à faire en sorte de faire ça tout seul (...) pour (ne) pas qu'il soit là. (Et) ça (ne me ferait rien, moi. (Tu sais), quelqu'un va (lui) dire : « Bon, [se nomme lui-même par son prénom], (il est) mort ». (...) sans sa

présence. (...) Ça fait des beaux films, là, (tu sais), y tiens la main, mais ça va être plus pénible, là. - Claude, 2

Ce dernier passage contraste avec la vision de Diane au sujet du moment imaginé en ce qui a trait à l'administration de l'aide médicale à mourir. Alors qu'elle manifeste clairement qu'elle souhaiterait la présence de son fils pour lui tenir la main au moment de son décès, Claude exprime qu'il y voit une vision idyllique qu'il associe davantage aux films qu'à la réalité. Or, une attention à d'autres parties du discours de ce participant nous informe que même s'il a à cœur le bien-être de son mari, c'est avant tout l'affirmation de sa décision d'avoir recours à l'AMM qui prime dans son expérience. Cette autre portion de son discours peut laisser l'impression d'entrer en contradiction avec la précédente. Ce qui s'affirme ici, selon nous, c'est la priorité qu'il met sur sa décision d'avoir recours à l'AMM au-delà de l'impact que cette décision pourrait avoir, selon lui, sur son mari :

Claude, 1: Moi, (je lui ai) dit : « Écoute, les sous c'est pas tout, là, mais tu vas en avoir assez pour réaliser tes rêves (et) pas t'inquiéter de l'avenir. Prépare-toi une nouvelle vie ». Je sais pas comment (il) va faire ça, mais dans cette démarche-là, moi, je suis devenu... (...) Moi je suis devenu égoïste. J'ai dit à [*nomme le prénom de son mari*]... J'ai dit, moi quand je pense à ça, je pense pas à rien d'autre qu'à ça. (...) à mourir. Quand je pense à ça, je (ne) pense pas à comment (est-ce) que [*nomme le prénom de son mari*] va prendre ça de.... non. Moi, je veux partir et puis je veux partir point.

AM : De quelle manière ça vous fait sentir égoïste?

Claude, 1 : (Et bien) c'est parce que (...) quand je dis oui à l'aide médicale à mourir, je (ne) mets pas dans la balance les conséquences que ça pourrait avoir sur (...) [*nomme le prénom de son mari*]... (...) sur les conséquences émotionnelles, émotives (Quelques secondes) (...) J'y pense, mais très peu.

Ainsi, nous voyons que l'ensemble des participants aurait besoin de la présence d'au moins un proche pour les accompagner dans le processus d'une aide médicale à

mourir. Le discours de Jean-Pierre au sujet de ses amis laisse entendre qu'il considère la présence de ses amis dans le processus de la maladie et de l'aide médicale à mourir comme une chance et même comme un « remède » face à sa peur de mourir seul :

[Parlant du jour où son aide médicale à mourir est prévue]. Mardi, le couperet (...) va tomber. Ma chance à moi, c'est que j'ai beaucoup d'amis (...) Énormément d'amis. Des vrais. Pas juste des noms là. (...) Je (ne) sais pas comment j'aurais fait sans mes amis. (...) (Il) y'en a qui sont venus pendant la maladie. Ils sont restés avec moi même la nuit. (...) Puis savoir que mes amis vont être là... (Je n') ai jamais eu peur de mourir. J'ai eu peur de mourir tout seul. (...) C'est ça. (...) Mais (ce ne) sera pas le cas. (Court silence) Alors... (court silence). – Jean-Pierre

Tout comme Diane, Maryse souligne l'importance qu'elle accorde à l'amour qu'elle voue à ses enfants dont la présence dans son processus menant à sa décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir revêt d'une importance capitale pour elle afin de s'y sentir bien accompagnée :

(...) *[Parlant de sa décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir]* Un certain matin, comme je te disais tantôt, (je) me suis levée (et) ça a fait: "ben voyons donc!" (Et) que tous les membres de la famille y avaient pensé, mais ils s'étaient tus pour me respecter. J'ai trouvé ça extraordinaire parce-que quand je leur en ai parlé, (je) les ai sentis très très à l'écoute (et) très près. (Elle boit de l'eau). (Et) moi (bien) ça m'a soulagé de les sentir comme ça (...). Mais j'ai des enfants extraordinaires.
- Maryse

Par ailleurs, lorsqu'on lui demande ce que ça lui prendrait pour l'aider à bien partir elle répond :

Mes enfants (...) Le bonheur (Elle pleure) des voir ensemble... Mais mes enfants (ils) ont toujours été près l'un de l'autre (donc) ça aide (...). Ça aide à partir ça. - Maryse

Tandis que notre analyse des résultats associée au deuxième axe ont mis en lumière des façons dont la souffrance des participants pouvait être liée à autrui et comment

certains de leurs besoins pouvaient émerger en relation avec les autres, les résultats de l'axe 3 suggéreront que leur souffrance se lie également à des aspects législatifs.

3.4 Axe 3 : Rapport à la loi

3.4.1 Souffrance et aspects législatifs

Diane et Claude expriment explicitement leur colère envers des aspects législatifs de la loi du Québec face à l'admissibilité de l'aide médicale à mourir. Comme Claude le révèle au cours de l'entretien, aucune raison selon lui – incluant l'objection de conscience prévue par la loi québécoise - ne devrait justifier le refus d'un médecin d'administrer l'aide médicale à mourir à un patient qui y a droit :

[*Parlant des médecins*] (...) Il faudrait le leur rappeler : « Non non, tu choisis pas là, tu le soignes ». (Et), parle-moi pas de ton serment d'Hippocrate, là! (...) [*Au sujet de l'objection de conscience*]... Depuis quand (...) les médecins ont une conscience? (Tu sais), ça veut dire quoi ça, objection de conscience ? Par rapport à une foi ? À une conviction religieuse ? C'est quoi ça ? C'est facile de se cacher derrière ça. – Claude,
1

Avec un ton colérique, il laisse entendre que des médecins pourraient se cacher derrière des critères de la loi, le serment d'Hippocrate, ou leur objection de conscience afin de ne pas administrer l'AMM à des gens comme lui qui la réclament et qui auraient droit. Selon lui, la médecine est un service public dont le mandat est d'abord de répondre aux besoins de la population. Lorsqu'interrogé au sujet de ce qui pourrait être amélioré dans le contexte de l'aide médicale à mourir, il nomme son souhait que l'ensemble des médecins endossent la responsabilité de s'occuper de l'AMM comme la société en a décidé. Pour Claude, c'est son impression que les médecins ne suivent pas les ordonnances de loi qui le dérange :

Aucun, aucun humanisme (...) (Ils) prennent la voie sécuritaire, *by the book*. (Et) le *book*, (ce n') est pas la loi. Ils (ne) l'ont pas lue. (...) (Ce n') est pas l'Arrêt Carter, ils (ne) l'ont pas lu. Donc (...) le Collège des médecins (il) a dit « pronostic 6 mois – 1 an ». (Et), [*les médecins*] s'accotent là-dessus, (et), fini. – Claude, 1

Cet extrait montre bien que la colère de ce participant qui a lui-même travaillé dans le domaine juridique émane de son impression que les médecins ne suivent pas les prescriptions de la loi. En conséquence, il n'a pas accès aux soins qu'il souhaite obtenir. En réponse à sa colère contre des médecins à qui il reproche de ne pas suivre les impératifs de la loi, il revendique que ceux-ci s'y plient de façon à remplir leur devoir envers la population.

Pour Diane, c'est avoir à demander à quelqu'un d'autre de lui prodiguer l'aide médicale à mourir qui lui pose surtout problème. Elle préférerait que la loi lui permette de le faire elle-même comme dans le cas du suicide assisté qui est - au moment d'écrire ces lignes - une option légale dans les provinces canadiennes autres que le Québec :

Mais franchement, j'aimerais (bien) mieux qu'ils me laissent la petite dose que j'ai besoin (et) pas achaler personne avec ça dans son cœur, dans ses valeurs, dans sa tête, dans sa vie. Parce que ça doit être... Peu importe les croyances... Ça (ne) doit pas être le fun (...) de dire j'abrège quelqu'un. – Diane, 1.

Par ailleurs, l'accès au suicide assisté est si important pour elle qu'elle en fait l'une des raisons principales pour laquelle elle a choisi de participer à notre recherche. Interrogée au sujet de sa motivation à participer à notre étude, elle dit :

(...) Pour que ça avance (et) pour que la loi se débloque. Comme je vous disais tantôt, j'aimerais ça que (ce) soit plus *at large* (...) Laissez à la discrétion de la personne, à son moment. Oui, ça j'apprécierais vraiment beaucoup, mais... C'est ça... Si quelqu'un fait une étude là-dessus, je veux que ce soit dit (et) que ce soit entendu. (Et) la loi peut évoluer (...).

Ça ne veut pas dire qu'elle va toujours rester figée dans cette structure-là.
Diane, 1

Ici, nous voyons que son souhait que la loi change rejoint son besoin de transmission au sens où son expérience qu'elle partage dans le cadre de la présente recherche pourrait servir à faire changer les choses d'un point de vue législatif pour la postérité. Pour Jean-Pierre, c'est un autre aspect de la loi sur l'aide médicale à mourir qui lui pose problème, soit celui des dix jours d'attente entre l'acceptation de la demande et l'administration de l'AMM. Interrogé sur ce qu'il pourrait souhaiter voir changer dans le processus d'une demande d'aide médicale à mourir, il dit :

(...) Je trouve le délai un peu trop long. Dix jours entre l'acceptation et la cérémonie [*parlant du moment de l'administration de l'aide médicale à mourir*]. (...) Et là, je suis à la cinquième journée, ça s'est passé à végéter ici. (...) Ça (ne) peut pas être moins que dix jours. À moins (que l') on soit vraiment sur le point de perdre la... comment on appelle ça... pas le libre arbitre, mais le jugement. - Jean-Pierre

Nous voyons qu'il trouve longue la période d'attente entre l'acceptation de l'AMM et son administration. Le participant est au fait des raisons justifiant ce délai de dix jours prévu par la loi. Or, il croit ce délai inutile pour des cas comme le sien. C'est-à-dire pour des personnes avec les facultés mentales leur permettant de conserver leur jugement nécessaire à un consentement éclairé de leur demande d'aide médicale à mourir. La question de la préservation des facultés mentales du patient dans le processus d'une demande d'AMM fait écho à une partie du discours de Maryse citée plus tôt qui semble préoccupée (voire pressée) que le processus de son aide médicale à mourir se concrétise alors qu'elle est au fait à la fois de ses pertes cognitives et du critère de la loi qui nécessite qu'une personne réitère sa demande de façon libre et éclairée jusqu'à la fin.

Les résultats de notre analyse séparée en trois axes ont permis de créer des thèmes et sous-thèmes visant à mieux comprendre l'expérience de la souffrance psycho-

existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec. Ils ont aussi mis en lumière certains des besoins que réclament les participants de façon à répondre aux différentes dimensions de leur souffrance dans un tel contexte.

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Dans ce chapitre, nous répondrons aux questions principales et secondaires de la présente recherche sous la forme d'une discussion à partir des résultats présentés au chapitre précédent et en nous appuyant sur différents référents théoriques. Celui-ci est séparé en trois parties lesquelles correspondent aux objectifs des questions principales et secondaires de notre étude. D'abord, nous discuterons de l'expérience de la souffrance des participants. Ensuite, nous aborderons l'expérience de leur souffrance en lien avec celle de la temporalité et de la trajectoire d'une demande d'aide médicale à mourir. Finalement, nous approfondirons la question des besoins qui découlent de l'expérience de leur souffrance dans un tel contexte.

4.1 Première partie

4.1.1 Expérience de la souffrance et demande d'aide médicale à mourir

Notre question de recherche principale avait comme objectif de mieux connaître l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec. Cette première section de la discussion concerne donc des aspects de l'expérience des participants permettant de mieux comprendre les liens entre souffrances et demande d'aide à mourir.

4.1.2 Dimensions de la souffrance : vers une expérience holistique

L'expérience de la souffrance des participants suggère qu'il existe davantage de chevauchements que de différences entre les différentes dimensions de la souffrance généralement reconnues. Bien que Maryse fasse une distinction claire entre souffrance et douleur et que Diane affirme à la fin d'un entretien qu'elle n'éprouve aucune souffrance psychologique, un examen attentif de leur discours suggère néanmoins qu'il existe davantage de ponts que de fossés entre les différentes dimensions de leur souffrance. En effet, même si des participants mettent l'accent plus sur la dimension physique ou psychique de leur souffrance, nous voyons que l'une et l'autre ne peuvent être conçues comme des thèmes « purs » ou perméables. En ce sens, c'est davantage une expérience globale de la souffrance qui semble être à l'origine de leur demande d'aide médicale à mourir plutôt qu'une expérience réduite à une dimension isolée de la souffrance (Rodríguez-Prat et al., 2017). Ceci nous renvoie également vers une conceptualisation moins segmentée de la souffrance telle que déjà suggérée par le concept de la souffrance totale (Julião et al., 2020; Mehta et Chan, 2008). Dans cet esprit, une approche holistique de la souffrance reconnaîtrait l'union de ces différentes dimensions plutôt que de les considérer en silo ou de façon mutuellement exclusive. En outre, nous traçons un parallèle entre une approche holistique de la souffrance et les approches humanistes et existentielles qui visent justement à ne pas compartimenter l'être humain ou à morceler son expérience.

Les liens entre les différentes dimensions de la souffrance appuient les propos de Ricoeur (2013) qui affirment que la différence entre la douleur et la souffrance correspondrait davantage à un idéal théorique qu'à une réalité absolue et à ceux de Gupta et al. (2017) soulevant que la distinction entre la souffrance physique et psychique pourrait s'avérer inutile dans le contexte de l'évaluation des demandes d'AMM. À la lumière de ces constats que nous avons aussi retrouvés dans le discours des participants, nous pourrions aller jusqu'à poser la question de la nécessité de

départager entre les types de souffrances alors que certains la considèrent « par définition globale, multidimensionnelle » (Monforte-Royo et al., 2012 dans Gupta et al., 2017). En effet, quelle est l'utilité de cette distinction, s'il en est une ? Bien que la dichotomie entre souffrance physique et psychique semble se dissoudre dans l'expérience des participants, nous reconnaissons la pertinence de s'intéresser à ces deux thèmes et aux dimensions qui leur sont associées pour différentes raisons. D'abord, parce que ce sont les termes qui ont été retenus par la loi canadienne et que c'est à partir des critères de celle-ci que les médecins appuient leur évaluation des demandes d'aide médicale à mourir. Ceci implique entre autres que les termes retenus par le législateur soient bien définis et compris de façon à ne pas causer de préjudice à la population. Ensuite, pour éviter que la souffrance psychique puisse être minimisée au détriment de la souffrance physique par méconnaissance, dévalorisation ou faute d'instruments objectifs pour la mesurer. De plus, l'expérience multidimensionnelle de la souffrance des participants nous ramène à l'idée selon laquelle c'est peut-être moins la nature que l'intensité subjective de leur souffrance qui serait en cause dans leur demande d'aide médicale à mourir (Deschamps, 2017). Néanmoins, nous reconnaissons qu'un amalgame entre la nature et l'intensité de la souffrance puisse décrire le mieux leur expérience globale de la souffrance insupportable.

Même si la présente recherche a permis de mettre en lumière différents aspects de la souffrance psycho-existentielle, nous remettons en question à la lumière de nos résultats et de référents théoriques mentionnés précédemment la pertinence de parler de souffrance psycho-existentielle alors que le terme « souffrance psychique » inclurait en sa définition l'ensemble des dimensions de la souffrance autre que physique. En rétrospective, nous soulevons la possibilité que notre décision d'emprunter le concept de souffrance psycho-existentielle en tant que repère théorique avant d'avoir réalisé les entretiens puisse parler d'un présupposé de la part du chercheur qui aurait pu s'attendre à retrouver cette dimension de la souffrance

sous une forme plus « pure » dans l'expérience des personnes qui formulent une demande d'AMM. Or, il apparaît à la suite des entretiens avec les participants que les frontières entre les différentes dimensions de la souffrance s'amincissent et se chevauchent plus qu'elles se vivent en silo. De là, nous croyons que l'emploi du terme souffrance psychique (plus englobant) à défaut de psycho-existentielle (plus restrictif) serait suffisant pour se référer à l'expérience de la souffrance autre que physique des personnes qui formulent une demande d'AMM. Néanmoins, nous espérons que nos résultats contribueront à prévenir une possible survalorisation de la souffrance physique au détriment de la souffrance psychique par méconnaissance de ses constituants. Ceci nous semble important tant que les termes physiques et psychiques seront utilisés du point de vue de la loi pour évaluer la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide à mourir et que celles-ci continueront d'évoquer des souffrances psychiques comme étant à l'origine de leur demande (Gouvernement du Québec, 2019).

4.1.3 Expérience de la souffrance insupportable : menace réelle ou perçue

La présence d'une souffrance physique ou psychique insupportable et ne pouvant être apaisée dans des conditions que la personne juge tolérables fait partie des critères de la loi afin qu'une demande d'aide médicale à mourir puisse être acceptée. À la lumière des études portant sur le construit de la souffrance insupportable dans le contexte des demandes d'aide à mourir (Dees et al., 2010, Pasman et Rurup, 2009; Ruijs et al., 2014; Verhofstadt et al., 2017), de la proposition de définir le caractère insupportable de la souffrance dans le contexte de ce type de demande (Dees et al., 2011), de différents aspects du rapport de la Commission des soins de fin de vie (2019), et de l'absence d'une définition objectivable de la souffrance insupportable dans le cadre des demandes d'AMM au Québec, nous croyons qu'un consensus autour de la valeur subjective de ce type de souffrance dans son évaluation est nécessaire. Le discours des participants à propos de leur souffrance permet de mieux

préciser certains éléments d'une définition de la souffrance insupportable au cœur de laquelle leur expérience subjective serait pleinement reconnue.

Un des éléments que nous distinguons à partir du vécu des participants est celui du lien entre souffrance et menace réelle ou perçue. L'expérience subjective de la souffrance telle qu'elle se vit au présent pour la personne qui fait une demande d'aide à mourir sert d'ancrage à l'évaluation de sa demande d'AMM. Or, le vécu des participants suggère que leur expérience de la souffrance insupportable ne concerne pas seulement leurs symptômes actuels, mais également leurs craintes prenant la forme de craintes réelles ou perçues en ce qui concerne des souffrances ou la mort à venir. En ce sens, leur vécu concorde avec plusieurs études faisant état du lien entre menace perçue, expérience de la souffrance et demande d'aide à mourir (Hagens et al., 2017; Nuhn et al., 2018; Wiebe et al., 2018). La nature de cette menace peut être diverse comme en témoigne le cas des participants en ce qui a trait à la détérioration de leur état (ensemble des participants), un retour des douleurs (Diane et Claude), ou des pertes cognitives (Claude et Maryse) et d'autonomie (Maryse, Jean-Pierre, Claude). De cette façon, leur expérience s'inscrit en continuité avec la proposition d'autres auteurs de lier la notion de menace à l'expérience de la souffrance notamment dans le contexte de l'ESA (Bourgeois-Guérin, 2012a; Dees et al., 2010).

Afin d'aider la personne à distinguer entre ce qui est « réel » et « perçu » en termes de menaces, nous croyons qu'un examen attentif de la condition du patient par un médecin est essentiel. Ainsi, les médecins ont la responsabilité de communiquer aux patients l'heure juste au sujet de leur condition de santé, pronostic, ainsi que des thérapies et traitements qui s'offrent à eux. C'est seulement à la lumière de cette évaluation médicale qu'une décision éclairée pourra se faire pour la personne qui formule une demande d'aide à mourir au cœur de laquelle une reconnaissance de son expérience subjective est attendue. Utilisant un autre terme que « menace », le texte de la Commission des soins de fin de vie (2019, p. 38) parle de « L'appréhension de

la personne relativement aux symptômes qui vont ou pourraient survenir ou à la façon dont la mort surviendra. ». Comme reflété dans cette portion du rapport de la Commission (2019), nous retrouvons aussi chez nos participants des craintes relativement à la perte de leur autonomie, de leurs facultés cognitives, d'étouffer, de leur qualité de vie, en plus d'être confronté à une forme ou une autre de dégénérescence dans des conditions qu'ils jugent inacceptables. Selon leur expérience, nous voyons aussi que l'expression subjective de leur souffrance insupportable s'appuie sur leurs valeurs, croyances et leur rapport unique au monde. Leur vécu suggérant que la menace de souffrances à venir fait partie du caractère insupportable de leur souffrance, nous proposons d'inclure l'aspect de menace à une éventuelle définition de la souffrance insupportable dans le contexte des demandes d'aide médicale à mourir au Québec.

4.1.4 Dimensions de la souffrance psycho-existentielle ou l'expérience de la perte

L'expérience de la souffrance psycho-existentielle des participants suggère qu'elle est étroitement liée à celle de la perte. Le cadre conceptuel de Murata et Morita. (2006) portant sur la souffrance psycho-existentielle a permis de mieux nous situer par rapport aux liens possibles entre l'expérience de ce type de souffrance et celle de la perte. Rappelons que ces auteurs conceptualisent la souffrance psycho-existentielle comme étant causée par la perte d'éléments essentiels à la constitution psychique de l'être, soit des pertes relatives : aux relations (« *loss of relationships (with others)* »); à l'autonomie (« *loss of autonomy (independence, control over future, continuity of self)* »); et à la temporalité (le futur) (« *loss of temporality (the future)* »). Or, l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des participants se reflète dans l'ensemble de ces pertes qui ont aussi fait l'objet de thèmes tirés de notre analyse.

Par ailleurs, le rapport de la Commission de soins de fin de vie (2019, p. 38) mentionne que les souffrances psychiques des patients les plus souvent rapportées par les médecins dans les formulaires de déclaration d'une aide médicale à mourir sont la :

souffrance existentielle, perte de dignité; perte d'autonomie; perte de contrôle; l'impossibilité de réaliser des activités significatives ; la perception d'être un fardeau; perte de rôle; l'atteinte à l'image de soi; l'appréhension face aux symptômes/complications à venir ou à la façon dont la mort surviendra; la perte de qualité de vie. Comme dans le discours des participants, nous notons ici que l'expérience de la perte revient souvent pour décrire l'expérience de la souffrance. De plus, une autre section du rapport de la Commission des soins de fin de vie (2019) portant sur les types de souffrances rapportées par les personnes ayant reçu l'aide médicale à mourir fait état de la présence de souffrances existentielles : « En effet, des souffrances existentielles sont souvent nommées et elles sont liées à une perte du sens de la vie, à l'atteinte de l'image de soi et à une perte de dignité perçue par la personne, qui découlent notamment des changements physiques ou de la perte d'autonomie importante associée à la maladie. » (Gouvernement du Québec, 2019, p. 38). Ces dimensions de la souffrance existentielle ont également été trouvées dans les résultats de notre analyse. Encore une fois, nous trouvons frappant de remarquer à combien de reprises le terme « perte » revient afin de décrire ce qui est rapporté au sujet des dimensions de la souffrance existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec. De la même façon, il appert de nos résultats qu'il existerait des liens étroits entre l'expérience de la souffrance psycho-existentielle et celle de la perte telle que vécue par les participants. Ces pertes seraient vécues comme étant si grandes qu'elles deviendraient insupportables pour eux. Face à l'expérience des pertes dont l'effet serait d'ébranler la constitution psychique de leur être, les participants se sentiraient confrontés à leur propre dégénérescence (physique et psychique) qu'ils verraient comme étant incompatible avec leurs valeurs, croyances, et l'image qu'ils se sont forgée d'eux-mêmes.

À certains égards, le discours des participants laisse sous-entendre que leurs expériences cumulées des pertes les font sentir comme s'ils étaient « déjà mort » bien qu'ils soient toujours vivants. Ces pertes deviennent pour eux insupportables et ne

peuvent être apaisées dans des conditions qu'ils jugent tolérables. En conséquence, ils souffriraient d'une impression de ne plus se reconnaître selon l'image qu'ils se sont forgée d'eux-mêmes et préféreraient mourir plutôt que continuer à vivre dans de telle condition. Ayant l'impression de perdre le contrôle sur les diverses pertes qu'ils encourent, nous croyons que leur demande d'aide à mourir puisse être paradoxalement une tentative de reprise de contrôle sur leur vie. Tandis que le contrôle est ressorti en tant que valeur saillante dans les entretiens, nous y voyons un possible reflet d'une valorisation du contrôle dans notre société. Dit autrement, il pourrait aussi s'agir d'une absence de valorisation du deuil ou de l'expérience générale de la perte qui sont des thèmes plus rarement présentés sous une focale positive sur le plan personnel et social.

Pour clore et résumer la présente section, nous pensons que l'expérience de la souffrance psycho-existentielle pourrait être mieux comprise par l'expérience de la perte. Or, nous croyons utile d'ajouter comme Tate et Pearlman (2019) le font remarquer que l'expérience de la perte¹¹ n'est pas suffisante en soi pour définir l'expérience de la souffrance, mais qu'elle doit également être accompagnée d'un affect négatif de façon à pouvoir la lier à celle de la souffrance. Cette nuance importante quant à l'attitude d'une personne face aux pertes qu'elle encoure corrobore l'expérience des participants qui vivent des affects négatifs en lien avec leurs pertes.

¹¹ Dans leur article, Tate et Pearlman (2019) font plus précisément référence aux pertes liées au concept de soi qu'ils décrivent à partir de trois dimensions : relations (« *relationships* », rôles (« *roles* », et récit de soi (« *self-narrative* »).

4.1.5 Quête de sens et souffrance existentielle

Nous savons que souffrance et quête de sens sont intrinsèquement liées (Karlsson et al., 2012b; Murata et Morita, 2006; Ricoeur, 2013). Nous appuyant sur les idées de Ricoeur (2013) et l'expérience des participants, il semble effectivement que la question du sens s'inscrit de façon transversale à celle de la souffrance. La question du sens est un sujet qui intéresse particulièrement la psychothérapie d'approche humaniste-existentielle qui reconnaît la capacité de l'être humain à donner sens aux événements de sa vie incluant des événements traumatiques comme peut l'être une maladie grave (Frankl, 1985, 2014). De plus, nous savons que le sens qu'une personne attribue à un événement peut modifier le rapport qu'elle entretient relativement à l'expérience subjective de sa souffrance (Loeffler et al., 2018; Sprangers et Schwartz, 1999; Van Tongeren et Showalter Van Tongeren, 2021; Wong, 2020). Pour les participants, la souffrance psycho-existentielle se vivrait notamment à l'échelle de leurs pertes vécues lesquelles incluent la perte de sens. Des recherches ont déjà montré une corrélation entre l'expérience de l'angoisse existentielle et une difficulté à trouver du sens lors d'une situation de crise (Van Tongeren et Showalter Van Tongeren, 2021), ainsi qu'une corrélation entre la capacité à générer un sens à des événements potentiellement traumatiques et une plus grande qualité de bien-être rapporté (Loeffler et al., 2018). Du côté des participants, c'est justement comme s'ils peinaient à trouver un sens à leur vie selon la condition qui les afflige. Ainsi, nous sentons qu'un lien se tisse entre les pertes qu'ils subissent au niveau des éléments essentiels à la constitution psychique de leur être selon l'expression employée par Murata et Morita (2006) et leur apparente difficulté à trouver un sens à leur vie.

Par ailleurs, Karlsson et al. (2012b) soulignent que la capacité à générer un sens à la souffrance intolérable serait corrélée à ce qu'une personne soit en faveur ou non à l'euthanasie. Telle que suggérée dans cet article (Karlsson et al. 2012b), la perte de sens serait liée à trois arguments distincts pour la personne aux prises avec des

souffrances intolérables : sa capacité à générer un sens à la souffrance, ses peurs relatives aux différentes pertes et aux différents types de souffrances, sa plus ou moins grande méfiance quant à l'efficacité de l'aide extérieure pouvant lui être fournie. En effet, nous retrouvons dans le vécu des participants des échos aux dimensions soulevés par Karlsson et al. (2012b) au sujet des éléments associés à la capacité pour une personne de trouver un sens à sa souffrance intolérable. Ainsi, nous avons vu que certains peinent explicitement à générer un sens à leur souffrance (Diane, Maryse), que d'autres sont aux prises avec des peurs relativement aux différentes pertes et aux différents types de souffrances qui les menacent (ensemble des participants), tandis que deux d'entre eux doutent ardemment de l'efficacité de l'aide extérieure pouvant leur être fournie (Claude, Diane).

Bien que des approches psychothérapeutiques et des recherches ont mis de l'avant la capacité de l'homme à générer un sens à sa souffrance lors de situations adverses (Kim, 2020; Martínez et Flórez, 2015; Wong, 2010), nous n'avons pas retrouvé cette tangente de façon proéminente chez les participants. Ceci pourrait entre autres s'expliquer par le fait que les personnes rencontrées avaient toutes formulé une demande d'aide médicale à mourir suggérant ainsi qu'elles avaient déjà conclu à une perte de sens face à leur situation. Ainsi, le vécu des participants soulève la possibilité que l'expérience de la souffrance insupportable, de la perte de sens et d'une demande à mourir soient liées. Leur expérience suggère également la possibilité que leur demande d'aide médicale à mourir puisse s'inscrire comme réponse à l'absence de sens perçu de leur vie. S'ils sont pour la plupart incapables de trouver un sens à leurs souffrances insupportables, nous détectons tout de même des éléments de leur discours laissant présager qu'ils parviennent à trouver un sens à certains éléments de leur vécu. En particulier, ils semblent trouver un sens au travers de leurs relations avec leurs proches.

Par ailleurs, leur expérience nous pousse à réfléchir à l'étendue du sens au-delà du vivant. Nous savons déjà que trouver un sens à la (sa) vie peut s'avérer essentiel au bien-être et à l'équilibre psychique. Or, la quête d'un sens est-elle exclusive à la vie ? Peut-on trouver un sens dans la mort ? Nous croyons que c'est en partie ce que l'expérience des participants suggère : face à leur expérience de souffrances insupportables, ils pourraient trouver un sens dans la mort.

4.1.6 Souffrance, perspective existentielle et fonctions du désespoir

Si la perspective humaniste est connue pour sa vision optimiste de la nature humaine, l'approche existentielle l'est davantage pour sa reconnaissance de la dimension tragique de l'existence. Selon la perspective existentielle, l'humain est aux prises avec des enjeux *existentiels* (« *existential concerns* ») qui le confrontent à des conflits intrapsychiques. À la suite d'autres philosophes et dans une lignée de penseurs d'approches existentielles, Yalom (2020) fait état d'*existentiels*¹² à partir desquels émergent des conflits auxquels l'être humain est confronté tout au long de son existence (Breitbart, 2017). Pour mieux comprendre l'expérience de la souffrance des participants, nous croyons utile de nous référer aux *existentiels* tels que compris par Yalom. Ainsi, nous pensons que par leur demande d'AMM se manifesterait l'expression des conflits *existentiels* inhérents à la *liberté* : par l'affirmation de leur autonomie et de leur liberté de choix de façon à avoir un certain contrôle sur leur destinée ; à la *mort* : en cédant à l'inévitabilité de la finitude par la formulation d'une demande à mourir plutôt que choisir de continuer à vivre ; à l'*isolement* : dans lequel l'expérience de la solitude se greffe à leur impression d'être laissé pour compte lorsqu'ils ne se sentent pas entendus dans leur demande d'AMM et s'apaise lorsqu'ils

¹² Yalom (2020) avance que la condition humaine est caractérisée par quatre existentiels (« *given* ») : l'isolement (« *isolation* »), l'absence de sens (« *meaninglessness* »), la mort (« *mortality* »), et la liberté (« *freedom* »).

se sentent soutenus dans leur demande ; à *l'absence de sens* : face à laquelle ils trouvent refuge dans la mort dans ce cas-ci souhaitée en réponse à leurs souffrances. Dès lors, nous percevons leur demande d'AMM comme pouvant avoir une fonction d'harmonisation de leurs conflits *existenciaux*.

Par la demande d'aide médicale à mourir des participants, nous croyons aussi que c'est une partie de leur désespoir qui se communique. Face à l'expérience de souffrance insupportable dans laquelle ils sont « jetés » ils prennent la décision de mettre fin à leur souffrance par le biais d'une demande d'aide médicale à mourir. Les participants intégreraient ainsi un espace de l'entre-deux suspendu entre la vie et la mort. Ils sont vivants tout en se projetant déjà vers une mort annoncée. Si nous employons le terme « désespoir », c'est pour mieux illustrer leur expérience phénoménologique de l'incurabilité de leur maladie et d'une impossibilité, selon eux, de changements significatifs relativement à leurs souffrances vécues comme insupportables. Or, le désespoir peut mener vers deux voies en apparence opposées : la vie ou la mort. L'une tend vers la vie lorsque le désespoir sert de tremplin au développement de ressources mobilisées par la personne en quête de changements. On y reconnaît peut-être ici la « fonction du désespoir » dont parlait Rollo May dans une lettre à Carl Rogers (cité dans Santarpia, 2019, chapitre 2). Or, dans cette expérience existentielle qui serait marquée par un vide de sens, les participants entretiendraient une dernière espérance face au soulagement de leurs souffrances : celui de les apaiser par la mort. Notons que ceci n'est pas sans rappeler l'expérience du désespoir chez les personnes suicidaires (Chang, 2017; Lamis et al., 2018; Zhang et Li, 2013).

Ainsi, la demande d'AMM des participants pourrait être comprise comme une façon pour eux de répondre à leur expérience du désespoir en décidant de l'instant de leur propre mort. Si l'être humain peut dans certains cas choisir de continuer à vivre lorsque confronté au désespoir, l'expérience des participants suggère que certaines

personnes penchent davantage vers le versant mortifère du désespoir lorsque leur situation est marquée par la souffrance et l'absence perçue de transformations possibles et satisfaisantes pour elles au regard de leur condition.

4.1.7 Aide médicale à mourir : une « bonne mort » ? Selon qui?

Comme mentionné en introduction de cette étude, l'étymologie du terme « euthanasie » renvoie à l'idée d'une *bonne mort*. Or, l'aide médicale à mourir est un sujet qui a le potentiel de diviser les gens sur l'ensemble d'un réseau de valeurs (De Koninck, 2017; Mishara et Weisstub, 2013; Provencher-Renaud et al., 2019). Pour certains, l'acte euthanasique polarise entre une revendication du droit sacré de la vie et de la mort. Dans le contexte de notre essai, la voix des participants se fait entendre par leur demande à mourir comme façon de soulager leurs souffrances et, pensons-nous, comme façon d'affirmer ce qui serait une « bonne mort » pour eux compte tenu de la perception qu'ils ont de leur condition, de leur réseau de valeurs et de leurs croyances personnelles. Ainsi, le partage de leur expérience entourant la formulation de leur demande d'aide médicale à mourir se fait tantôt doux et harmonieux en écho à la sérénité qu'ils disent ressentir devant la perspective de recevoir une AMM en réponse à leurs souffrances et au soutien qu'ils sentent de leur entourage face à leur décision. À d'autres moments, le ton monte et le rythme de leurs mots s'accélère pour dénoncer des pratiques médicales que Diane qualifiera de « déshumanisantes » et auxquelles Claude reproche un manque d'« humanisme ». Les participants à qui l'AMM a été refusée ou qui ont peiné pour trouver un médecin pour évaluer leur demande ont manifesté une forme ou une autre de colère envers le corps médical. Par cette colère, nous croyons qu'ils expriment leur expérience d'un drame personnel : celui de se sentir invalidé dans l'expérience de leurs souffrances et d'être privé de mourir de la façon qui leur paraît être la bonne pour eux-mêmes.

Alors que plusieurs écrits portent sur le sujet de la « bonne mort » (Cain et McCleskey, 2019; Cottrell et Duggleby, 2016; Kastbom et al., 2017), le terme à lui

seul peut susciter des réactions. Bien que ce concept théorique ne semble pas faire l'unanimité, nous pensons à partir de l'expérience des participants qu'une telle chose puisse néanmoins exister dans la sphère subjective tandis que ce concept soutient que chacun porterait un idéal de la bonne mort. En effet, on ne saurait parler d'une « bonne mort » objective puisque l'adjectif « bonne » renvoie à un réseau de valeurs et de croyances qui se concevraient mieux sous une focale subjective. D'ailleurs, nous voyons par le principe d'objection de conscience sur lequel les médecins peuvent s'appuyer pour justifier leur refus de pratiquer l'aide à mourir qu'il n'y a pas que l'expérience subjective des patients qui est tenue en compte dans ce processus (Christie et al., 2016; Dumont et Maclure, 2019). Le contexte d'une demande d'aide médicale à mourir est une scène sur laquelle se dressent quatre principaux acteurs : les médecins, les infirmières, le patient et ses proches. Tous sont susceptibles d'avoir une vision différente de la vie et de la mort et à plus forte instance de ce qu'est pour eux une « bonne mort » selon leurs valeurs personnelles et professionnelles. Alors que pour certains détracteurs de l'aide médicale à mourir cette option de soins est susceptible de fragiliser la protection des personnes les plus vulnérables (Aznar, 2021; Dumont et Maclure, 2019; Malpas et al., 2014) des personnes aux prises avec des souffrances qu'elles jugent insupportables peuvent se sentir délaissées lorsque leur demande d'aide à mourir n'est pas entendue (Pasman et al., 2013). Ce qui peut justement se vivre pour elles comme une absence de protection qu'elles attendent du système médical et législatif. Alors que des études critiquent vivement l'argument de la « pente glissante » comme menace à la protection des plus vulnérables dans le contexte de la pratique de l'aide à mourir (Klampfer, 2020; Potter, 2019), d'autres suggèrent des façons pour rétablir l'équilibre entre le respect de l'autonomie du patient et la protection des plus vulnérables (Konder et Christie, 2019).

Au Québec, l'aide médicale à mourir est une option choisie par un nombre grandissant de patients afin de répondre aux différentes dimensions de leurs souffrances (Gouvernement du Québec, 2020). Pour parvenir à la mouture actuelle de

la loi dont les critères s'élargissent depuis son adoption au Québec comme au Canada (Florijn, 2018; Provencher-Renaud et al., 2019; Shaw et al., 2018; Wright et Shaw, 2019), il aura été nécessaire que des personnes témoignent de leur expérience personnelle devant la cour et réclament leur droit à mourir dans des conditions qu'elles jugent les meilleures pour elles. Nous pensons ici entre autres à l'arrêt Truchon et l'affaire Sue Rodriguez. En définitive, nous croyons que le discours de ces personnes tout comme celui des participants relève d'un partage de ce qu'est, selon eux, une « bonne mort » et que la reconnaissance de leur expérience subjective de la souffrance s'avère essentielle tant d'un point de vue législatif, que sociétal et psychologique en vue de mieux comprendre ce qu'elle représente pour eux. Cette mort, c'est celle qu'elles auront choisie comme moyen de répondre à leur souffrance. Alors que l'ensemble des participants s'appuie sur leur autonomie de façon à guider et revendiquer leur choix libre et éclairé de formuler une demande d'aide médicale à mourir, cette valeur régulièrement élevée au premier plan de leur processus décisionnel n'est pas partagée de tous dans le contexte de l'AMM comme nous le verrons dans la prochaine section.

4.1.8 Aide médicale à mourir : une question d'autonomie ?

Puisque l'aide médicale à mourir n'est ni un droit individuel ni une obligation reposant sur les médecins, qu'en est-il du principe d'autonomie pour les patients dans ce contexte ? Tandis que certaines études suggèrent que l'autonomie est une valeur prédominante dans l'expérience de patients qui formulent des demandes d'aide à mourir (Kouwenhoven et al., 2019; Nuhn et al., 2018) d'autres auteurs mettent en garde contre les risques potentiels à faire de l'autonomie la valeur première dans le contexte de ces demandes (Mishara et Kerkhof, 2018). Par ailleurs, des études ont parlé plus spécifiquement de l'importance du principe d'autonomie pour les patients dans le contexte des demandes d'ESA (Karlsson et al., 2012a; Mendz et Kissane, 2020; Nuhn et al., 2018; Sjöstrand et al., 2013), lequel se reflète abondamment dans

l'expérience rapportée des participants de notre recherche. Or, la défense du principe d'autonomie dans le contexte de l'aide à mourir se heurte au discours d'auteurs critiques face à cet argument (Hartling, 2006; Kouwenhoven et al., 2019). Pour les participants de notre étude, l'importance accordée à l'affirmation et au respect de leur autonomie est sans équivoque et semble centrale à leur demande d'aide médicale à mourir. Par la colère de ceux qui se sont fait refuser l'AMM (Diane, Claude), nous croyons que s'exprime en partie leur sentiment de s'être sentis frustrés par rapport à leur besoin d'autonomie dans le contexte des décisions entourant leurs soins. En effet, rappelons que l'aide médicale à mourir est un acte volontaire qui vise à mettre fin aux jours d'une personne aux prises avec des souffrances jugées insupportables et à sa demande. S'il existe un droit à la vie, il semble que les participants expriment par leur demande d'aide à mourir leur conviction qu'il devrait aussi exister un droit à la mort. De plus, rappelons que l'adoption de la loi portant sur les soins de fin de vie évoque elle aussi le principe d'autonomie : « L'objectif de cette Loi est d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. » (Gouvernement du Québec, 2019, p. 5). Bien que l'histoire des participants rencontrés soutienne leur revendication d'un droit à l'autonomie dans le contexte des soins visant à soulager leurs souffrances, nous croyons utile de soulever que le contexte social actuel qui valorise hautement l'autonomie est susceptible d'avoir une influence sur l'importance de cette valeur pour les participants.

4.1.9 Construction ou désintégration du tissu narratif

Dans le chapitre portant sur le cadre théorique, nous avons soulevé comment l'identité narrative telle que développée par Ricoeur (1985) est une théorie qui permet de mieux comprendre l'une des façons dont l'individu intègre les différents événements de sa vie dans un récit de soi cohérent lui permettant de maintenir une constance temporelle identitaire. À des fins de compréhension, l'identité narrative peut se décrire de la sorte : « *Narrative identity reconstructs the autobiographical*

past and imagines the future in such a way as to provide a person's life with some degree of unity, purpose, and meaning. » (McAdams et McLean, 2013, p. 233). Sous cette théorie qui intéresse également la psychologie (Hammack, 2008; McAdams et McLean, 2013; McAdams, 2014), nous voyons comment l'être humain s'appuie sur sa propre histoire pour donner sens aux événements de sa vie à partir d'une intégration de ceux-ci au concept de soi. À défaut d'intégrer des événements d'une façon cohérente à sa propre histoire, la personne est confrontée à la possibilité d'une rupture de son identité narrative. À partir du vécu des participants et d'éléments centraux à la théorie de l'identité narrative (temps, sens, altérité), nous verrons comment leur demande d'aide à mourir s'inscrirait de manière à assurer leur cohérence identitaire à partir du récit qu'ils se forgent à propos d'eux-mêmes.

4.1.10 Cohérence du tissu narratif

Vue sous l'angle de la théorie de l'identité narrative, nous pensons que l'expérience de la souffrance des participants se vivrait comme une déchirure de leur tissu narratif. Ainsi, les conséquences de la souffrance insupportable sur leur conception d'eux-mêmes engendreraient une rupture dans leur récit de soi et leur demande d'aide à mourir s'inscrirait comme action visant à rétablir la cohérence de leur récit. Devant la difficulté d'intégrer les pertes encourues par leur maladie, ils feraient l'expérience d'une brèche dans la continuité de leur tissu narratif. Pour eux, les répercussions de ces pertes seraient entre autres identitaires et affecteraient tant leur rapport à eux-mêmes qu'au monde. En effet, cette déchirure entraînerait une expérience de souffrance irréconciliable dans leur récit de soi. Notons que ce résultat va dans le sens d'une observation de Bourgeois-Guérin (2012a) au sujet de femmes âgées atteintes d'un cancer incurable pour qui c'était la maladie qui venait faire une rupture dans leur récit. Il existerait donc un « récit de soi », soit une histoire que l'on se forge à propos de soi-même pour donner sens à sa vie et assurer la cohérence de sa propre identité. Loin d'en être réduit à une simple histoire que l'on se raconte à soi-même sur soi-

même, ce récit serait également tissé de nos relations avec autrui et des récits qu'ils content à notre sujet. Ce récit de soi serait donc le produit d'une interaction entre les perceptions d'autrui et celles que la personne entretient à propos d'elle-même :

Through repeated interactions with others, stories about personal experiences are processed, edited, reinterpreted, retold, and subjected to a range of social and discursive influences, as the storyteller gradually develops a broader and more integrative narrative identity. (McAdams et McLean, 2013, p. 235).

Ici, la personne tenterait d'assurer la cohérence de son propre récit en intégrant les événements de son passé et en imaginant ceux de son futur de façon à préserver un équilibre identitaire. Pour assurer cette cohésion, l'individu poserait des actions notamment sur la base des décisions qu'il prend face aux événements auxquels il est confronté. Comme le mentionnait Arendt, « L'action du sujet répond en partie à la question « Qui » (Jesuha, 2015). De plus, posant des actions visant à assurer la cohérence de son récit de soi, la personne serait appelée à changer et à se transformer : « Qu'est-ce qui justifie qu'on tienne le sujet de l'action, ainsi désigné par son nom, pour le même tout au long d'une vie qui s'étire de la naissance à la mort ? La réponse ne peut être que narrative. » (Ricoeur, 1985, p. 442). En l'absence d'un sentiment de cohérence narrative, nous croyons qu'une impression de désordre identitaire ou d'incohérence du soi s'installerait chez les participants. Selon leur expérience de la souffrance, il appert que celle-ci les propulserait au cœur d'une crise identitaire issue de la désintégration de leur tissu narratif. Ainsi, cherchant à rétablir l'équilibre de leur tissu narratif afin de maintenir la cohérence de leur identité, les participants choisiraient la mort par le biais d'une demande d'aide médicale à mourir plutôt que de continuer à vivre. Nous y voyons une manière possible pour eux de reprendre un contrôle sur leur propre histoire de façon à maintenir leur cohérence identitaire.

4.1.11 Soi-même et le monde

Évidemment, la construction de notre identité comme être humain se fait en relation avec autrui. En effet, le récit de soi est influencé par les autres que ce soit par nos interactions, les histoires racontées ou entendues, ou l'image de nous-mêmes qui nous est renvoyée. En sollicitant un autre que soi pour soulager ses souffrances, les participants convoquent autrui par l'action qu'ils requièrent auprès d'un autre afin de répondre à ce qui leur semble cohérent du point de vue leur récit de soi. Dans la formulation d'une demande d'aide médicale à mourir, il y a donc une demande *pour* soi et une demande *à* l'autre qui se fait. Dans le contexte de leur demande d'AMM, le rôle que les participants cherchent à faire tenir à l'autre – ici le médecin – semble différer. Pour Claude, à qui l'on a refusé des demandes d'AMM, l'autre ferait obstacle à la cohérence de son tissu narratif. Pour lui, l'autre serait la personne vers qui il se tourne et face à laquelle il se sentirait dépendant afin d'obtenir le soin qu'il souhaite recevoir. Ainsi, nous le sentons engagé dans une sorte de lutte pour obtenir des médecins l'acceptation de sa demande d'aide à mourir tant que celle-ci lui est refusée. Pour lui, ce soin s'inscrirait dans la cohérence temporelle de son identité et une action posée par une personne extérieure s'avèrerait essentielle à sa réalisation. L'expérience de Diane semble différente. Parlant de sa demande d'aide médicale à mourir, elle répète à plusieurs reprises qu'elle préférerait ne pas avoir à demander à quelqu'un d'autre pour l'obtenir et pouvoir s'en occuper elle-même. Inquiète de confronter les médecins dans leurs valeurs personnelles ou de les solliciter pour poser un acte qu'elle juge difficile à réaliser, elle ressent un certain malaise à demander l'aide à mourir à une autre personne. Notons que sa préoccupation rejoint une partie des résultats d'une étude portant sur l'impact du rôle des médecins dans le contexte des demandes d'euthanasie (Kelly et al., 2020). Ainsi, Diane préférerait pouvoir prendre elle-même un médicament pour mettre fin à ses jours comme c'est le cas

avec le suicide assisté¹³. Pour cette dernière partie de son récit de vie, elle souhaiterait assurer toute seule la continuité de son tissu narratif sans avoir à endurer l'inconfort qu'elle ressent à solliciter une autre personne pour y parvenir. En quelque sorte, c'est l'inverse de Claude.

Finalement, nous pouvons interroger l'effet sur les participants de se raconter au sujet de leur souffrance dans le contexte d'une recherche. Par la mise en récit de leur expérience au travers du processus d'une demande d'aide médicale à mourir, peut-on imaginer qu'ils aient ressenti une forme de validation de leur souffrance? Est-il possible que l'intérêt du chercheur pour leur histoire unique de la souffrance ait pu participer d'une forme de soulagement ? Nous croyons effectivement qu'être entendu par un autre puisse avoir un effet d'apaisement pour la personne aux prises avec des souffrances.

Dans la prochaine section, nous approfondirons la question du processus d'évaluation d'une demande d'aide médicale à mourir en lien avec l'identité narrative et verrons comment ceux-ci soulèvent des pistes cliniques visant à mieux accompagner les personnes qui formulent une telle demande.

4.1.12 Identité narrative et évaluation intersubjective de la souffrance

D'un point de vue clinique, l'identité narrative permettrait, selon nous, de s'intéresser à l'histoire de la personne à partir de l'histoire qu'elle se forge à propos d'elle-même : « (...) l'histoire d'une vie ne cesse d'être refigurée par toutes les histoires véridiques ou fictives qu'un sujet se raconte sur lui-même. » (Ricoeur, 1985, p. 443). Ainsi, nous croyons qu'une attention portée au récit de soi d'une personne permettrait également

¹³ Au moment de l'entretien, le suicide assisté ne fait pas partie des options de soins balisées par la loi provinciale québécoise.

de mieux apprécier le sens des actions qu'elle pose afin de maintenir la cohésion de son tissu narratif. Transposée au contexte des demandes d'aide médicale à mourir, nous croyons que cette approche narrative du récit de soi permettrait de mieux déterminer ce qui constitue l'« histoire dominante » (Santarpia, 2019, paragr. 35) d'une personne donnée. Et, par le fait même, quelle serait sa « narration occultée », soit une histoire alternative qui lui permettrait peut-être de se voir autrement et de déboucher sur « d'autres possibilités d'existence » (Santarpia, 2019, paragr. 35). Ainsi, nous croyons utile d'un point de vue clinique de considérer tant l'histoire dominante qu'occultée qu'une personne est susceptible de se forger à propos d'elle-même de façon à tenir compte de l'ensemble des options de soins qui s'offrent à elle. Dans le cas des participants, l'aide médicale à mourir fut l'option de soin privilégié par l'ensemble.

Ainsi, en lien avec leur expérience vécue d'une déchirure identitaire suivie d'efforts personnels visant à réparer leur tissu narratif, les participants se tournent vers la personne du médecin qui évalue leur demande d'aide médicale à mourir. D'un point de vue clinique, cela se traduirait notamment par l'écoute du médecin de la trame narrative - ou récit de soi - de l'être en souffrance. Par ce processus d'écoute et d'échanges entre le médecin et le patient, nous voyons les bases d'une approche intersubjective et co-constructiviste de l'évaluation de la souffrance qui s'installe (Gupta et al., 2017). En ce sens, l'identité narrative engagerait un processus dialogique entre soi-même et autrui. Lequel dialogue entre patient et médecin, croyons-nous, devrait se refléter dans l'évaluation de la souffrance telle que vécue par la personne souffrante (Buchbinder, 2018; Hagens et al., 2017; Spence et al., 2017).

À partir de l'expérience des participants, nous proposons que le travail clinique auprès des personnes qui formulent une demande d'aide à mourir inclut de les soutenir dans la création et le déploiement narratif de leur propre vécu. En d'autres termes, de les accompagner dans l'élaboration narrative de leur identité par une

approche intersubjective et co-constructiviste de l'évaluation et du traitement de la souffrance (Buchbinder, 2018).

4.1.13 La question des soins : sens et décisions face à la souffrance

Dans un contexte où l'aide médicale à mourir est une option de soins, cette section permettra de discuter plus en profondeur d'aspects cliniques relativement aux soins visant à répondre à la souffrance des personnes qui sont aux prises avec des souffrances insupportables. En effet, l'expérience de la souffrance des participants nous incite à approfondir les liens entre celles-ci, la question des soins (Inbadas et al., 2020) et celle du sens (Little, 1999) dans une perspective clinique visant à mieux soutenir les personnes qui formulent une demande d'AMM.

Certains affirment que l'expérience de la souffrance peut être modulée par le sens qu'une personne est susceptible de lui trouver (Deal, 2011; Edwards et Van Tongeren, 2020). Pour d'autres, l'être humain est prêt à souffrir dans la mesure où il trouve un sens à sa souffrance (Frankl, 1985, 2014). Or, l'expérience des participants nous invite à réfléchir aux différentes options de soins en lien avec le sens trouvé dans la mort et plus particulièrement dans celui d'une demande d'aide à mourir (Svenaeus, 2020). Des recherches portant sur les soins palliatifs et des approches psychothérapeutiques visant d'autres moyens que l'aide à mourir de façon à répondre à la souffrance ont également vu le jour (Buiting et al., 2011; Vachon et Dupuis, 2012). Nous savons que l'application de ce type de thérapie auprès des personnes en fin de vie et souffrante d'une maladie incurable est également suggérée afin d'éviter que l'euthanasie apparaisse - pour certains patients - comme la seule option visant à soulager leurs souffrances (Vachon, 2013). Bien que les participants rencontrés dans le contexte de la présente étude semblaient au fait des différentes options qui s'offraient à eux en termes de soins, leur choix s'est néanmoins arrêté sur l'aide médicale à mourir. Pour eux, c'est l'option qui semblait avoir le plus de sens.

Face à la perte de sens encourue par l'expérience de leurs souffrances insupportables, les participants préféreraient mourir plutôt que continuer à vivre. Ainsi, les événements difficiles (voire traumatiques) ne seraient donc pas toujours vécus comme des occasions de croissance personnelle. Face à leur expérience de pertes vécues comme une détérioration d'éléments fondamentaux à la constitution psychique de leur être (Murata et Morita, 2006), les participants ne trouveraient plus de sens à continuer de vivre selon la condition qui les afflige et ne ressentiraient pas nécessairement le besoin de transformer cette période de leur vie en une étape de croissance personnelle durant laquelle l'accent serait mis sur la découverte d'un sens à leurs souffrances.

Les sections de la première partie de notre discussion ont permis d'approfondir nos réflexions au sujet de l'expérience de la souffrance des participants. Dans la deuxième partie, nous discuterons d'abord du rapport entre l'expérience de la souffrance des participants et le temps. Puis, en réponse à notre sous-question de recherche, nous examinerons si leur expérience de la souffrance est susceptible de changer selon que leur demande d'aide médicale à mourir est acceptée ou refusée. Ensuite, nous nous pencherons sur la question de la trajectoire d'une demande d'aide médicale à mourir en lien avec l'expérience de la souffrance des participants. Finalement, nous aborderons l'expérience de leur souffrance en lien avec celle de la temporalité et de la trajectoire d'une demande d'aide médicale à mourir.

4.2 Deuxième partie

4.2.1 Passé, présent, futur : conjugaison au temps présent

La section d'analyse de nos résultats a permis de mieux comprendre l'expérience phénoménologique du temps qu'ont les participants à partir d'une approche tripartite (passé, présent, futur). Cette approche a l'avantage de segmenter les dimensions de la

temporalité de manière à mieux les apprécier dans leur unicité. Or, elle pose aussi une limite : celle d'une illusion d'imperméabilité entre ces différentes dimensions temporelles. À partir de l'expérience des participants et de référents théoriques, nous présenterons ici nos réflexions qui appuient davantage une perméabilité des frontières temporelles qu'une catégorisation étanche entre celles-ci (Bourgeois-Guérin et al., 2020c). Ainsi, nous verrons comment une impression d'incohérence vécue par les participants entre les trois dimensions du temps (passé, présent, futur) et leur image de soi se lie à leur expérience de la souffrance et plus largement à leur demande d'aide médicale à mourir.

4.2.2 Passé en rupture avec l'image de soi

Au sujet passé, nous avons vu que les participants souffrent d'une rupture irréconciliable à leurs yeux entre leur image de soi passée et présente. Pour eux, cet écart serait surtout marqué par le cumul de pertes (physiques, identitaires, sociales) qu'ils subissent. Ainsi, une image révolue d'eux-mêmes les habiterait sans cesse au présent et leur créerait de la souffrance alors qu'ils ne percevraient ni la possibilité de retrouver les éléments perdus nécessaires à la cohésion de leur identité ni celle d'une qualité de vie minimum selon eux. Si quelque chose est vécu comme ayant été perdu au présent c'est que les participants ont le sentiment de l'avoir possédé dans le passé. Ainsi, l'expérience de la perte vécue au présent évoquerait le passé chez eux rendant évidente la perméabilité de la frontière entre ces deux dimensions temporelle (passé, présent).

4.2.3 Présent compromis, présent éternel

À propos du présent, nous avons vu comment il est vécu par les participants comme un espace-temps de souffrances insupportables. En effet, il semble qu'une partie importante de leur attention soit mise au profit de leur vécu et du soulagement de leurs souffrances au présent. Que ce soit en lien avec leurs efforts pour obtenir

l'acceptation de leur demande d'AMM ou dans l'attente de l'obtention du soin pour ceux dont elle a été acceptée, nous constatons la place prépondérante accordée à la gestion de leurs souffrances au présent. Ainsi, nous pensons que c'est notamment l'intensité du degré de leurs souffrances au présent qui s'exprime par leur demande d'aide à mourir. Pour eux, le présent serait vécu comme un espace-temps synonyme de leur dégénérescence lequel les confronterait à leur finitude. L'expérience de la souffrance des participants au présent étant liée tant à une rupture avec leur image de soi passée qu'à leur impression que le futur ne leur apportera pas de regain significatif face à leurs pertes, le présent deviendrait pour eux cet espace temporel auquel ils veulent mettre fin. Un espace temps qu'ils habitent et qu'ils chercheraient à la fois à quitter. Par leurs souffrances vécues comme constantes, insupportables et dont ils ne perçoivent pas de résolution satisfaisante à leurs yeux, l'expérience de leur souffrance semble liée à celle d'un « présent éternel » : « Dans la souffrance, la durée la plus courte est identique à la durée la plus longue ; le temps se hâte lentement : il s'attarde sur son propre passage » (Porée, 2002, p. 24). L'expérience des participants nous rappelle que le présent les confronte à la menace d'une éternelle répétition en regard de leurs souffrances :

La souffrance n'est pas simplement subie : c'est une impuissance élevée elle-même à la dernière puissance. Elle ignore la fuite que la mort suscite originellement contre elle-même. Le sentiment qui domine alors le sujet est celui de quelque chose qui ne se terminera jamais. Souffrir, c'est, toujours, souffrir sans fin. Comme le temps de l'ennui, le temps de la souffrance est un temps sans échéances. (Porée, 2002, p. 26).

Ainsi, nous lions le temps présent de l'attente de l'aide médicale à mourir une fois de plus à l'intentionnalité qui tend alors vers un objectif précis et rend en quelque sorte le temps de l'entre-deux long, ralenti. C'est peut-être ce qui s'exprime par les mots de Jean-Pierre qui souhaiterait « accélérer » le temps jusqu'à la date prévue de son aide médicale à mourir s'il le pouvait.

4.2.4 Futur absent

Selon les termes d'Heidegger, l'être est « jeté » dans l'existence. En ce sens, l'être-jeté fait référence à la condition initiale de l'homme qui n'a pas choisi d'exister. Comme mode d'être du Dasein, Heidegger parlera aussi de l'être-vers-la-mort. Une idée qui renvoie à l'horizon de la mort comme condition d'existence. Dans ce mode d'être, l'être humain tend toujours vers sa mort. Ainsi, l'humain vit avec la garantie de sa propre finitude, mais généralement sans connaissance du moment exact de sa venue. Or, le cas des participants qui formulent une demande d'aide à mourir nous incite à penser autrement le rapport entretenu entre la certitude de sa propre mort et l'incertitude du temps de sa venue. Alors que pour certains l'attitude face à la mort peut être de l'ordre de l'évitement, celle des participants semble différente alors qu'ils choisissent de s'en rapprocher par leur demande d'aide à mourir. En tant que concept ontologique, nous croyons que l'être-jeté peut aussi servir à mieux comprendre l'expérience vécue des personnes qui font face à des situations dramatiques comme peuvent l'être une maladie incurable ou des souffrances insupportables alors qu'elles y sont confrontées sans les avoir choisies. Face à l'incurabilité de leur maladie et à leurs souffrances insupportables, les participants seraient alors confrontés à un futur en lequel ils ne fonderaient plus d'espoir relativement à un changement significatif de leur condition. D'un point de vue existentiel, la direction privilégiée du Dasein est celle du futur puisque l'être humain tend toujours vers sa mort. Ainsi, nous voyons à partir de l'expérience des participants que le futur peut représenter - de leur point de vue - un espace-temps dénué d'espoir en ce qui a trait à la possibilité de changements de leur condition. Ici, leur expérience phénoménologique d'un futur vécu comme étant absent semble être liée à leur souhait d'avoir recours à l'aide médicale à mourir. Ceci n'est pas sans rappeler le lien déjà établi entre l'impression d'un « futur bloqué » et le désespoir de femmes âgées atteintes d'un cancer incurable (Bourgeois-Guérin, 2012b). Alors que « Pour un certain temps, certains chercheront à se réfugier dans un futur ou un passé dans lequel cette menace de mort est absente (...) » (Bourgeois-

Guérin, 2012a, p. 133), c'est comme si pour les participants de la présente étude le futur devenait un espace-temps qui rime avec mort et désespoir, soit un espace-temps qu'ils souhaiteraient atteindre pour échapper à leur présent :

C'est cela qui rapproche la souffrance du désespoir. Lorsqu'il écrit que « sans éternité en nous-mêmes, nous ne pourrions pas désespérer », Kierkegaard veut dire que nous désespérons moins de mourir que de ne pouvoir mourir. À l'homme qui souffre, la mort n'apparaît pas comme la première impossibilité, mais comme la dernière possibilité. (Porée, 2002, p.27).

Pour les participants, l'aide médicale à mourir deviendrait l'événement à venir qui les soulagera de leurs souffrances tant présentes qu'anticipées. Le futur étant vécu pour eux comme étant absent, ils le rendraient existant en y ajoutant un événement, celui de leur fin de vie en formulant une demande d'aide à mourir. Paradoxalement, cet événement témoigne du fait qu'ils n'ont plus de place pour le futur chez eux et que cet événement marquera la fin de leur vie.

4.2.5 Souffrance et trajectoires de l'aide médicale à mourir

Dans cette partie, nous répondrons à la sous-question de la présente recherche laquelle cherche à mieux comprendre l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au cours de la trajectoire de cette demande allant de la formulation à l'acceptation ou au refus de cette demande par les médecins. Rappelons qu'en mettant de l'avant un protocole de recherche où deux entretiens étaient prévus avec chaque participant (un premier à la suite de leur demande d'AMM et un second lors de la réponse des médecins), nous avons voulu permettre un contexte dans lequel il était possible d'en connaître davantage sur des changements possibles relativement à leur expérience de la souffrance au cours de la trajectoire d'une demande d'AMM. Nous entrevoyions alors que ces changements étaient susceptibles de se traduire par des actions concrètes telles qu'une demande de transfert dans un centre de soins, choisir d'autres formes de thérapies visant à

soulager leurs souffrances, ou le retrait de la demande d'AMM à défaut d'aller de l'avant avec celle-ci. Une attention portée aux différentes trajectoires d'une demande d'aide à mourir était aussi une façon de tenir compte de la pluralité des options de soins en fin de vie et d'éviter de considérer uniquement l'aide médicale à mourir.

Nous appuyant sur les statistiques émises par le Gouvernement du Québec (2019), nous voyons que les trajectoires associées au processus d'une demande d'aide médicale à mourir sont multiples. Ainsi, 20% des personnes qui ont retiré leur demande d'AMM ont opté pour d'autres soins. Les raisons peuvent être diverses et nous avons voulu mieux savoir si l'expérience subjective de la souffrance des participants pouvait changer durant le processus d'une demande d'aide médicale à mourir. Rappelons qu'il a été possible de faire deux entretiens avec seulement la moitié des participants (Diane, Claude). Les deux autres (Jean-Pierre, Maryse) ont été rencontrés après que leur demande ait déjà été acceptée.

La dimension temporelle associée à l'expérience de la souffrance des participants nous renvoie à la définition que Dees et al. (2010) donnent de la souffrance intolérable dans le contexte des demandes d'ESA. En effet, nous avons déjà remarqué dans leur expérience que la présence d'une menace réelle ou perçue occupe une place importante dans leur esprit et que cette expérience associée à la souffrance insupportable dure dans le temps de façon significative. Relativement à l'expérience de la souffrance des participants et à leur décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir, nous voyons que, à la suite des entretiens, rien ne semble avoir changé dans le temps pour eux en ce qui a trait à leur décision d'avoir recours à l'AMM. Ainsi, tous ont réitéré leur choix d'avoir recours à l'aide médicale à mourir au cours de la trajectoire de cette demande. Pour ceux qui ont obtenu un refus, ils ont continué leurs recherches dans l'espoir d'obtenir une acceptation de la part d'un médecin. Pour ceux qui ont obtenu une acceptation, ils n'ont pas changé d'idée par rapport à leur demande initiale d'obtenir une aide à mourir. Notons qu'un participant

est décédé avant d'avoir obtenu le soin. De plus, soulignons que la détermination des participants quant à leur demande d'aide à mourir corrobore celle des participants d'une autre étude (Nuhn et al., 2018). Par ailleurs, le cas d'une participante qui soulève la possibilité d'endurer sa douleur jusqu'au bout sans avoir recours à l'aide médicale à mourir soulève la possibilité qu'il s'avère plus important pour certaines personnes d'obtenir une acceptation de leur demande d'AMM que de recevoir le soin en tant que tel. Pour elles, le fait de savoir qu'elles peuvent avoir accès à l'AMM dans l'éventualité où leurs souffrances dépasseraient le seuil de leur tolérance pourrait avoir quelque chose de rassurant et leur permettre d'endurer plus longtemps leurs souffrances sans avoir recours à une aide à mourir.

En ce qui a trait à l'influence de l'acceptation ou du refus de leur demande d'aide médicale à mourir sur le sens que les participants accordent à l'expérience de leur souffrance, nous voyons que l'acceptation de leur demande a pu être vécue comme un signe de validation de leurs souffrances insupportables (ensemble des participants). Nous ajouterons que l'acceptation de leur demande d'AMM est aussi susceptible de les valider relativement à la façon qui aurait le plus de sens pour eux pour soulager leurs souffrances. À l'inverse, l'expérience de Diane et Claude qui ont obtenu des refus ou des difficultés à faire entendre leur demande d'aide à mourir semble avoir été marquée par celle d'une souffrance associée à une perte de sens par rapport au processus de soins, laquelle se serait en quelque sorte superposée aux restes de leurs souffrances à l'origine de leur demande d'aide à mourir.

De façon secondaire à notre question de recherche principale, nous avons voulu en connaître davantage sur les besoins des participants au cours de la trajectoire de leur demande d'aide médicale à mourir. Dans la troisième partie de notre discussion, nous aborderons les principaux besoins qui ont émergé des entretiens avec les participants au sujet de leur expérience de la souffrance et de leur demande d'aide médicale à mourir. Nous espérons que les résultats discutés dans cette section permettront

d'identifier des pistes d'interventions visant à mieux accompagner ou intervenir auprès des personnes engagées dans le processus d'une demande d'aide médicale à mourir.

4.3 Troisième partie

4.3.1 Souffrance et aide médicale à mourir : la question des besoins

Le premier axe de notre recherche s'intéressait aux liens entre souffrance, aide médicale à mourir et rapport à soi à partir de l'expérience des participants. Du point de vue de leurs besoins évoqués dans cette section de la recherche, deux types de besoins pragmatiques ont émergé, soit un besoin d'obtenir de l'information en lien avec le processus de l'aide médicale à mourir et un besoin d'aide avec les tâches du quotidien. Un besoin primordial qui ressort du discours des participants est celui d'obtenir de l'information précise à divers moments du processus d'une demande d'AMM. Si tous les participants semblaient bien informés des critères d'admissibilité à une demande d'aide médicale à mourir et que tous se sont référés explicitement au cours des entretiens à des aspects législatifs entourant l'aide à mourir démontrant ainsi leurs connaissances du sujet, ils semblent néanmoins que certains d'entre eux (Diane, Claude, Maryse) auraient souhaité obtenir davantage d'information selon l'étape du processus d'une demande d'AMM où ils en étaient. Alors que Claude dit ne pas toujours avoir obtenu de réponse des médecins à la suite de ses demandes d'aide médicale à mourir, nous sentons qu'il a souffert de ce manque d'informations qui a pu le faire sentir comme si on l'ignorait dans le contexte de son processus de soins. Concrètement, le besoin qui émerge de l'expérience de ce participant est celui d'obtenir de l'information au sujet de l'acceptation ou du refus de sa demande d'aide médicale à mourir après que celle-ci ait été formulée. Dans le cas de Maryse dont la

demande d'AMM a été acceptée, celle-ci réclame son besoin de parler avec des médecins afin de réitérer la procédure même de l'acte d'une aide médicale à mourir afin d'être rassurée. À partir de ces deux besoins soulevés par des participants, nous voyons l'importance du médecin comme pourvoyeur d'informations diverses aux patients qui formulent une demande d'AMM. Selon le vécu des participants, la communication de ces informations aurait un impact positif sur leur expérience de leur souffrance alors qu'elles auraient l'effet à la fois de les rassurer et de les faire sentir impliqués dans leur processus de soins. Or, ce ne sont pas tous les besoins pragmatiques soulevés par les participants qui font appel à la personne du médecin. Rappelons que face à ses limitations physiques induites par sa condition, Diane réclame une aide avec certaines tâches ménagères ou administratives quotidiennes. Son expérience met en lumière l'importance d'être à l'écoute de la nature des besoins de la personne alors que la participante mentionne explicitement que la gestion des services qui lui sont offerts, mais dont elle considère ne pas avoir besoin tend à lui prendre plus d'énergie qu'à l'aider.

Le deuxième axe de notre étude s'intéressait aux liens entre souffrances, aide médicale à mourir et autrui. Du point de vue des besoins évoqués par les participants, cet axe a mis en lumière des thèmes et sous-thèmes qui ont en communs de placer autrui au centre d'une partie de leurs besoins en réponse à leurs souffrances. Comme mentionné plus tôt, les médecins font partie des personnes vers qui les participants se tournent pour obtenir de l'information lors de diverses étapes du processus d'une aide médicale à mourir. Plus encore, cet axe a souligné l'importance pour les participants de sentir l'humanité derrière les soins qu'ils reçoivent et dans la façon de les prodiguer. Rappelons que pour Diane cette humanité passe par son sentiment d'être respectée par les médecins au regard tant de ses décisions que de ses limitations et de sa capacité à endurer la douleur. Utilisant les termes « humanité » et « respect », elle spécifie que « respect » est celui qui résonne le plus avec son expérience et que c'est au final ce dont elle aurait le plus besoin. Un besoin qui va également dans le sens de

l'expérience de Maryse, Claude et de Jean-Pierre qui chacun à leur manière ont souligné leurs attentes quant au soutien des médecins afin d'obtenir une aide à mourir dans le respect de leur décision.

Par ailleurs, l'autonomie dans le contexte des décisions concernant leurs soins de fin de vie semble être une valeur élevée au rang de besoin partagée par l'ensemble des participants. Ainsi, ils manifestent tous un besoin d'autonomie dans le contexte du processus entourant leur demande d'aide médicale à mourir. En ce sens, nos résultats suggèrent que les participants se sentent plus autonomes lorsqu'ils ont l'impression d'être soutenus tant par le corps médical que par leurs proches relativement à leurs décisions entourant leurs soins de fin de vie. Pour Claude et Jean-Pierre, le besoin d'autonomie est si important qu'ils auraient considéré le suicide dans le cas où leur demande d'AMM aurait été refusée. Nous y voyons le symbole d'une prise en charge autonome extrême par rapport au soulagement de leurs souffrances et une réponse radicale face au refus du corps médical d'accéder à leur demande d'aide à mourir. En outre, il semble que le soutien des proches des participants ait une influence sur leur degré de satisfaction relativement à un besoin d'autonomie dans le contexte des décisions entourant leurs soins de fin de vie. Ainsi, la question de l'autonomie intègre la sphère des proches des participants alors que Diane et Maryse rapportent s'être senties respectées dans leur choix concernant leurs soins de fin de vie lorsque les membres de leur famille les ont soutenues dans leur décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir. À l'inverse, Claude et Jean-Pierre ont réagi avec un besoin de prendre leurs distances par rapport à certaines personnes qui d'une façon ou d'une autre semblaient à contre-courant de leur décision de finir leurs jours par l'AMM. Notons que Claude et Jean-Pierre se sont également sentis soutenus par leurs proches et qu'ils ont abondamment témoigné des bienfaits qu'ils en ont retirés.

Finalement, nous croyons que le sous-thème « Transmission à la postérité » participe du besoin chez les participants d'être entendu dans leur expérience de la souffrance.

Ce besoin serait également celui de laisser une trace de leur expérience à la postérité. Ainsi, plusieurs d'entre eux semblent avoir trouvé la motivation à participer à notre recherche en lien avec la perspective que leur expérience de la souffrance dans le contexte de la formulation d'une demande d'aide médicale à mourir puisse aider en retour à répondre aux besoins des personnes qui les suivront et qui passeront par le processus d'une telle demande.

CONCLUSION

La conclusion sera d'abord l'occasion d'un retour sur la problématique à l'origine des questions de recherches. Puis, nous reviendrons sur nos choix paradigmatiques et méthodologiques afin d'y répondre avant de proposer un résumé des principaux constats issus de l'analyse des résultats et de notre discussion. Finalement, nous présenterons certaines des forces et limites de cette étude et ouvrirons sur de nouveaux questionnements pouvant déboucher sur des recherches futures.

5.1 Rappel de la problématique et des questions de recherches

Tandis que la Loi portant sur les soins de fin n'a cessé d'évoluer au cours des années qui ont séparé l'élaboration du présent essai et son achèvement, notre intérêt pour l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide à mourir a continué de croître. Guidé par nos recherches dans la littérature au sujet du vécu des personnes qui ont fait une demande d'euthanasie et de suicide assisté, notre intérêt s'est centré autour de problématiques entourant la souffrance, l'évaluation des demandes d'AMM et le contexte législatif québécois en lien avec l'aide médicale à mourir. En particulier, nous avons trouvé que le processus d'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir pouvait être influencé par la compréhension du critère de la présence d'une souffrance physique ou psychique insupportable et que l'absence d'une définition claire de ce type de souffrance était susceptible d'avoir un impact sur le processus d'évaluation des demandes d'AMM. Nos recherches ont également permis de mettre en lumière le flou possible entre les différentes dimensions associées à la souffrance psychique. Ayant fait le choix de nous pencher sur la dimension psycho-existentielle de la souffrance à partir de liens trouvés dans les

écrits entre ce type de souffrance et l'expérience des personnes qui formulent une demande d'aide à mourir, nous avons décidé de leur donner la parole afin de mieux comprendre leur souffrance qui reste peu connue. C'est notamment à partir de ces constats que nous avons élaboré notre question principale de recherche : Comment l'expérience de la souffrance psycho-existentielle est-elle vécue par les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec ? Plus spécifiquement, nous avons voulu savoir : Comment cette souffrance est-elle vécue au cours de la trajectoire d'une demande d'aide médicale à mourir qui s'échelonne du dépôt à l'acceptation ou au refus de cette demande? Soucieux que le récit des participants puisse servir à mieux soutenir et accompagner les personnes au cours d'un tel processus, nous avons élaboré une question secondaire de recherche : Quels sont certains des besoins liés à l'expérience de leur souffrance que manifestent les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir ?

5.2 Résumé de la démarche et des choix méthodologiques

Puisque nous avons d'abord voulu donner la parole aux personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir afin d'en connaître davantage sur leur expérience de la souffrance, notre choix s'est arrêté sur un devis de recherche qualitatif afin de répondre à nos questions de recherche. C'est aussi parce que nous pensons que la souffrance psycho-existentielle est une expérience psychique qui se comprend mieux par une multiplicité d'expériences subjectives que par une définition objectivable de celle-ci que nous avons opté pour une approche qualitative. Notre choix en faveur d'un tel type de méthodologie s'est également appuyé sur les résultats d'études qui avancent que les recherches centrées sur l'expérience des patients (Cassell, 1994; Mak et Elwyn, 2003b) sont celles permettant de servir au mieux cet objectif.

Ayant ancré notre posture comme chercheur dans un paradigme constructiviste-interprétatif lequel a notamment comme avantage d'adopter une vision multiple de la

réalité au coeur de laquelle prime l'expérience subjective des personnes, ce paradigme sous-tend également que la réalité se construit et se co-construit en relation avec autrui (notamment dans la rencontre entre les participants et le chercheur). De plus, il soutient que toute expérience subjective se déploie dans un contexte donné (environnement, société, époque, etc.) ce qui nous a menés entre autres à centrer notre intérêt sur le cadre législatif québécois. Par ailleurs, notre posture comme chercheur s'est appuyée sur l'approche herméneutique qui partage avec le paradigme constructiviste le postulat selon lequel le sens donné aux choses et aux expériences émerge du processus de la réflexion. De plus, nous avons privilégié une attitude phénoménologique face aux données d'entretiens afin de demeurer le plus près possible de l'expérience des participants. Convaincus que des éléments du « bagage » du chercheur teintent sa manière d'approcher l'objet d'étude, nous avons fait en concordance avec l'approche herméneutique un travail de mise à jour de nos présupposés afin d'éclairer tant la compréhension que l'interprétation de nos données.

Pour répondre à nos questions de recherche, nous avons effectué une analyse thématique (Braun et Clarke, 2006; Paillé et Mucchielli, 2012) à partir de six entretiens semi-directifs menés auprès de quatre participants recrutés sur le territoire des CIUSSS suivants : Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, Est-de-l'Île-de-Montréal, Nord-de-l'Île-de-Montréal. De façon à tenir compte de l'influence possible du temps dans l'expérience de la souffrance des participants, nous avons opté – lorsque cela a été possible – pour nous entretenir avec les participants à deux moments du processus d'une demande d'aide médicale à mourir soit : 1) à la suite du dépôt de la demande; 2) à la suite de l'acceptation ou du refus de cette demande par les praticiens. Pour les participants qui ont été rencontrés une seule fois, l'entretien s'est déroulé après l'acceptation de leur demande d'AMM par les médecins.

5.3 Résumé des principaux constats

Première partie

À partir de liens entre nos réflexions s'appuyant sur l'analyse de nos résultats et des référents théoriques, le chapitre de discussion a mis en lumière divers aspects de l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des participants. La première partie de ce chapitre a permis d'approfondir les liens entre souffrances et demande d'aide à mourir. Nous avons vu qu'il pouvait exister davantage de chevauchements que de différences entre les différentes dimensions de la souffrance généralement reconnues. À cet effet, nous avons soulevé des interrogations quant à la pertinence de parler de souffrance psycho-existentielle alors que le terme souffrance psychique serait plus englobant et représentatif des différentes dimensions de la souffrance autre que physique. Ainsi, ce serait davantage une expérience globale que segmentée de la souffrance qui serait à l'origine de la demande d'aide médicale à mourir des participants. Toutefois, nous croyons utile d'apprendre à mieux connaître les types de souffrances physiques et psychiques tant que celles-ci seront retenues par la loi québécoise comme critère d'évaluation des demandes d'AMM. Nous avons également vu la place prépondérante que joue la menace de souffrances et de la mort dans l'expérience des participants. Ce faisant, nous avons suggéré d'ajouter la notion de menace à une définition éventuelle de la souffrance insupportable dans le contexte de l'aide médicale à mourir au Québec. Par ailleurs, le récit des participants soulève que dans le contexte actuel où il n'existe pas de définition commune de la souffrance insupportable dans le cadre de l'évaluation des demandes d'AMM, l'expérience subjective des personnes aux prises avec de telles souffrances aurait avantage à être considérée en collégialité avec une évaluation médicale. De plus, nous avons vu que plusieurs dimensions de la souffrance pouvaient être liées à l'expérience de la perte (physique, identitaires, rôles, etc.). Nous appuyant sur le cadre conceptuel de la souffrance psycho-existentielle proposée par Murata et Morita (2006), nous avons

ainsi souligné que des pertes se rapportant aux relations, à la temporalité et au sens ont été observées dans l'expérience de la souffrance des participants. Par ailleurs, ayant soulevé des liens entre souffrance et quête de sens, nous avons vu que l'expérience des participants corrobore l'idée de Ricoeur (2013) selon laquelle la question du sens s'inscrit de façon transversale à celle de la souffrance. De surcroît, nous avons postulé que leur demande d'AMM pourrait se poser notamment en réponse à leur expérience d'une perte de sens perçue relativement à leur condition. En particulier, en ce qui a trait à l'incurabilité de leur maladie et à leur absence d'espoir face à des changements significatifs relativement à leurs pertes encourues.

En réponse à nos questions de recherches, nous avons également trouvé que l'acceptation ou le refus des demandes d'aide médicale à mourir semble avoir peu d'effet sur le choix des participants d'avoir recours à l'AMM afin de soulager leurs souffrances. Si tous les participants ont réitéré leur souhait d'avoir recours à l'aide médicale à mourir indépendamment de l'acceptation ou du refus de leur demande, il appert de nos résultats que le refus des demandes créerait de la frustration par rapport à leur autonomie dans le contexte de leurs soins tandis que son acceptation aurait un effet de validation quant à leur expérience de la souffrance. En choisissant de mourir plutôt que de continuer à vivre en réponse à leur expérience de la souffrance, nous avons également vu comment la dimension tragique de l'existence des participants pouvait s'intégrer à leur vécu. Ainsi, nous avons proposé que leur demande d'AMM pouvait être comprise comme une façon pour eux de répondre à leur expérience du désespoir. De plus, parce que nous avons choisi de donner la parole aux personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir, nous avons mis l'accent sur la reconnaissance de leur expérience subjective en offrant un portrait de différents points de vue portant sur la souffrance et la mort lesquels nous avons liés au concept de la « bonne mort ». D'un point de vue législatif, nous avons également soulevé l'importance de tenir compte de l'expérience subjective des personnes souffrantes notamment dans le contexte de l'évolution de la loi portant sur l'AMM dont les

critères continuent de s'élargir depuis son adoption. En outre, nous avons mis en lumière que l'autonomie semble être une valeur centrale partagée par l'ensemble des participants qui revendiquent leur choix libre et éclairé d'avoir recours à l'aide médicale à mourir pour soulager leurs souffrances.

De plus, à partir du vécu des participants et d'éléments centraux à la théorie de l'identité narrative (temps, sens, altérité), nous avons vu comment leur demande d'aide à mourir pouvait s'inscrire de manière à assurer leur cohérence identitaire à partir du récit qu'ils se forgent à propos d'eux-mêmes. Ainsi nous avons soulevé l'idée selon laquelle leur expérience de la souffrance se vivrait comme une déchirure de leur tissu narratif et que leur demande d'aide à mourir s'inscrirait comme façon de rétablir la cohérence de leur récit de soi. Par ailleurs, nos réflexions à partir de l'identité narrative ont permis de mettre en lumière certains aspects cliniques relevant du processus d'évaluation des demandes d'AMM. À l'instar de Gupta (2017), nous avons soulevé que le processus d'écoute et d'échanges entre le médecin et le patient pouvait servir de base à une approche intersubjective et co-constructiviste de l'évaluation de la souffrance.

Deuxième partie

La deuxième partie de notre discussion portait sur une exploration des liens entre souffrances, temps et trajectoire d'une demande d'aide médicale à mourir. En premier lieu, nous avons discuté du rapport entre l'expérience de la souffrance des participants et le temps. Nos réflexions à ce sujet appuient davantage une perméabilité des frontières temporelles qu'une catégorisation étanche entre celles-ci. Au sujet passé, nous avons vu que les participants souffriraient d'une rupture irréconciliable à leurs yeux entre leur image de soi passée et présente. À propos du présent, nous avons vu comment il est vécu par les participants comme un espace-temps marqué par des souffrances insupportables tandis qu'une partie importante de

leur attention serait mise au profit du soulagement de ces souffrances. Ainsi, nous pensons que c'est notamment l'intensité du degré de leurs souffrances vécues au présent qui s'exprime par leur demande d'aide à mourir. En ce qui a trait au futur, nos résultats suggèrent qu'il serait vécu par les participants en relation avec une impression d'absence de guérison possible de leur maladie et de changements significatifs à leurs yeux relativement à leurs pertes et limitations.

Par ailleurs, nous avons cherché à mieux comprendre l'expérience de la souffrance des participants en la liant à la trajectoire d'une demande d'aide médicale à mourir. Dans cette partie, nous avons répondu à la sous-question du présent essai laquelle cherche à mieux comprendre l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au cours de la trajectoire de cette demande allant de la formulation à l'acceptation ou au refus de celle-ci par les médecins. Relativement à l'expérience de la souffrance insupportable des participants et à leur décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir, nous voyons que, à la suite des entretiens, rien ne semble avoir changé pour eux dans le temps en ce qui a trait à leur décision d'avoir recours à ce soin. Le cas d'une participante qui soulève la possibilité d'endurer sa douleur jusqu'au bout sans avoir recours à l'aide médicale à mourir soulève la possibilité qu'il s'avère plus important pour certaines personnes d'obtenir une acceptation de leur demande d'AMM que de recevoir le soin en tant que tel.

Troisième partie

La troisième partie de la discussion fut l'occasion de répondre à notre question secondaire de recherche en approfondissant nos réflexions à propos des besoins en lien avec la souffrance des participants à différents moments du processus d'une demande d'aide médicale à mourir. Notre objectif était d'identifier certaines pistes d'interventions visant à mieux accompagner ou intervenir auprès des personnes

engagées dans le processus d'une demande d'AMM. Parmi les besoins des participants, nous avons soulevé celui d'obtenir de l'information à différents moments du processus d'une demande d'AMM mettant ainsi en lumière l'importance du médecin comme pourvoyeur d'informations aux patients qui formulent une demande d'AMM. Par ailleurs, les besoins d'ordre pragmatique en lien avec des tâches du quotidien d'une participante ont permis de souligner l'importance d'être bien à l'écoute de la nature des besoins des personnes qui les réclament afin de réellement les aider.

Le deuxième axe de l'analyse de nos résultats s'intéressait aux liens entre souffrances, aide médicale à mourir et autrui. Du point de vue des besoins évoqués par les participants, cet axe a soulevé l'importance pour les participants de sentir l'humanité derrière les soins qu'ils reçoivent et dans la façon de les prodiguer. En outre, l'autonomie dans le contexte des décisions concernant leurs soins de fin de vie semble être une valeur partagée par l'ensemble des participants. Ainsi, ils manifestent tous un besoin d'autonomie dans le contexte du processus entourant leur demande d'aide médicale à mourir. En ce sens, nos résultats suggèrent que les participants se sentent plus autonomes lorsqu'ils ont l'impression d'être soutenus tant par le corps médical que par leurs proches relativement à leurs décisions entourant leurs soins de fin de vie. Finalement, nous avons noté un besoin de transmission à la postérité qui s'est exprimé au travers de la motivation des participants à participer à la présente étude dans la perspective que leur expérience puisse aider à répondre aux besoins des personnes qui les suivront et qui passeront par le processus d'une demande d'aide médicale à mourir.

Finalement, le troisième axe qui portait sur le « Rapport à la loi » suggère que la souffrance des participants peut être liée à des aspects législatifs entourant l'aide médicale à mourir. En particulier, leur expérience a mis en lumière des enjeux relativement à l'accessibilité à l'AMM, à la légalisation du suicide assisté, ainsi qu'au

délai de dix jours suggéré par la loi entre l'acceptation de la demande d'aide médicale à mourir et le jour prévu de son administration. Tandis qu'une participante aux prises avec des pertes cognitives a soulevé des inquiétudes en lien avec le critère nécessitant qu'une personne réitère son consentement à l'AMM jusqu'à la fin, notons que la mouture actuelle de la loi n'exige plus le double consentement.

5.4 Forces de la recherche

Cette recherche offre, selon nous, une meilleure compréhension holistique des différentes dimensions de la souffrance. Dans un contexte législatif où la présence de souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables est l'un des critères pour qu'une demande d'aide médicale à mourir puisse être acceptée (Gouvernement du Québec, 2019), il appert de nos résultats et à la suite de Gupta et al. (2017) que la distinction entre souffrance physique et psychique pourrait relever davantage d'un idéal que d'un reflet de la réalité dans le contexte de l'évaluation des demandes. Un tel constat permet entre autres de valoriser l'expérience subjective de la souffrance des patients afin de l'inclure au cœur du processus d'évaluation des demandes d'AMM au même titre que l'avis professionnel des praticiens mandatés à l'évaluation de ces demandes.

De plus, dans un contexte où les termes physiques et psychiques sont retenus par la loi pour qualifier les types de souffrance à l'origine des demandes d'aide médicale à mourir, les résultats de notre étude permettent de mieux connaître l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des patients de façon à éviter que les souffrances psychiques soient susceptibles d'être moins reconnues que les souffrances physiques faute de moyens objectivables pour les évaluer ou simplement par manque de connaissances à leur sujet. Cela nous semble encore plus important dans un contexte

d'élargissement des critères de la loi notamment pour les personnes qui souffrent de troubles mentaux (Provencher-Renaud et al., 2019).

Par ailleurs, nous croyons que la présente recherche met en lumière un manque quant à une définition claire de la souffrance insupportable et la nécessité de mieux définir ce terme dans le contexte des demandes d'aide médicale à mourir alors que la présence d'une telle souffrance fait partie des critères actuels de la loi. Ainsi, à la suite de Dees et al. (2011) et à partir de l'expérience des participants, nous avons suggéré d'ajouter la présence de craintes réelles ou perçues à une éventuelle définition de la souffrance insupportable dans le contexte des demandes d'aide médicale à mourir au Québec.

En donnant la parole à des personnes qui ont formulé une demande d'aide médicale à mourir par le biais d'une recherche qualitative, nous pensons avoir contribué à mettre en lumière leur vécu au sujet de leur expérience de la souffrance. Compte tenu du paradigme constructiviste-interprétatif, de l'approche herméneutique et de l'attitude phénoménologique face aux données que nous avons privilégiées, nous croyons que leur mise en récit a également permis de suggérer des retombées cliniques notamment en ce qui a trait à l'évaluation des demandes d'AMM et des besoins visant à mieux accompagner les personnes qui passeront par un même processus de demande que les participants.

Finalement, reconnaissant l'incidence possible du processus de demande d'aide médicale à mourir sur l'expérience de la souffrance des patients, notre choix de rencontrer les participants à deux reprises durant le processus d'une demande d'AMM tient compte de l'incidence possible de la temporalité comprise entre le dépôt et l'acceptation ou le refus d'une demande d'aide médicale à mourir. Ceci, à notre connaissance, n'avait jamais été fait jusqu'ici.

5.5 Limites de l'essai et pistes de recherches futures

Si la présente recherche permet de mieux comprendre l'expérience psychosociale des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec, nous sommes conscients qu'elle revêt aussi des limites.

L'une des limites qui pourraient être reprochées à cet essai est la taille de son échantillon. En effet, nous savons que la taille de notre échantillon est trop petite pour prétendre à une généralisation statistique et sans doute même insuffisante pour atteindre une saturation des résultats à laquelle il peut être souhaitable de parvenir en recherche qualitative. Or, nous croyons que cette limite est relative compte tenu de différentes raisons. D'abord, en considération du cadre d'un essai doctoral et de la valeur exploratoire de la présente étude. Ensuite, en raison des difficultés inhérentes au processus de recrutement auprès des populations vulnérables. Finalement, considérant que nous avons conduit des entretiens en profondeur avec des participants de différentes couches sociodémographiques afin de dégager à la fois la richesse et la complexité de leur vécu. Au sujet de la taille de l'échantillon, notons que des auteurs spécifient que la profondeur et la richesse des entretiens en recherche qualitative peuvent avoir primauté sur le nombre (Morrow, 2005, Tracy, 2010).

Une autre limite de cette recherche pourrait être que l'ensemble des participants avait formulé une demande d'aide médicale à mourir au moment des entretiens. Selon nous, ce critère d'inclusion de la recherche a pu teinter les résultats en faveur d'un portrait positif de l'aide médicale à mourir comparativement aux autres options de soins de fin de vie. Bien que nous ayons tâché dans différentes sections de l'essai de tenir compte de l'ensemble des options de soins en fin de vie afin de nourrir notre réflexion et que nous avons prévu deux entretiens à différents moments du processus d'une demande d'AMM avec les participants (avant et après leur demande) afin de demeurer ouverts à des changements possibles en ce qui a trait à leur choix de soins,

nous concevons que notre échantillon était grandement susceptible de véhiculer des valeurs positives en lien avec l'aide médicale à mourir. Ainsi, il pourrait être pertinent de faire des recherches portant sur l'expérience de la souffrance des personnes qui songent aux différentes options de soins en fin de vie de façon à tenir compte d'une plus grande étendue des valeurs, opinions, croyances et questionnements qui animent la décision d'une personne de choisir un type de soins plutôt qu'un autre.

Nos résultats ayant suggéré un lien entre l'expérience de la souffrance et le choix des participants d'avoir recours à l'aide médicale à mourir, il serait aussi possible de reprocher au présent essai d'offrir une présentation restreinte des versants positifs susceptibles d'être associés à l'expérience de la souffrance. Bien que nous ayons tenté de faire ressortir certains de ces aspects en accord avec le critère d'équité pour appuyer la validité d'une recherche qualitative, il est possible que notre recherche souffre malgré tout d'une sous-représentation des facettes favorables au souhait et au choix de vivre plutôt que de mourir face à l'expérience de la souffrance.

Par ailleurs, nous considérons notre choix d'ancrer notre posture comme chercheur dans un paradigme constructiviste-interprétatif puisse être conçu à la fois comme une force et une limite. Alors que nous avons étayé dans un chapitre de l'essai les forces que nous associons à ce paradigme, nous reconnaissons aussi ses limites. En particulier, il appert que l'expérience du chercheur et ses présupposés en lien avec divers aspects portant sur la souffrance et l'aide médicale à mourir ont influencé tant le processus de compréhension que d'interprétation des données. Si une approche constructiviste de la réalité permet entre autres de tenir compte de la complexité et de la multiplicité des regards portant sur un même objet d'étude, il est évident que la rencontre entre l'expérience du chercheur et celle des participants insuffle une valeur subjective à l'analyse et à interprétation des résultats. En ce sens, nous reconnaissons que l'approche d'un autre chercheur avec un différent bagage aurait sans doute relevé et mis l'accent sur des aspects de l'expérience des participants qui ont pu être omis

par l'auteur de cette recherche. En effet, il nous semblerait pertinent que d'autres études portant sur les liens entre souffrance et demande d'aide médicale à mourir et s'appuyant sur un paradigmatique constructiviste-interprétatif soient menées par des chercheurs d'autres horizons afin de compléter les points soulevés par le chercheur principal du présent essai.

En outre, nous pensons que l'élargissement des critères de la loi entre le moment de la constitution de la recherche à sa rédaction puisse être considéré comme une limite de celle-ci puisque certains aspects de la souffrance des participants ne concordent plus avec l'élargissement de certains critères de la loi actuelle et de ses amendements récents (abolition du critère de la fin de vie, renoncement au double consentement).

De même, nous reconnaissons que d'autres pistes de recherche que celles déjà soulevées mériteraient d'être explorées et approfondies dans le cadre de recherches futures portant sur la souffrance et l'aide médicale à mourir. C'est notamment le cas des liens, parallèles et distinctions possibles entre suicide et aide médicale à mourir.

Par ailleurs, compte tenu du fait que l'ensemble des demandes d'AMM des participants ont finalement été acceptées, nous suggérons que des recherches portant plus spécifiquement sur l'expérience des personnes dont la demande a été refusée soient menées. Selon nous, il serait pertinent de découvrir quelles seraient certaines des approches cliniques les plus enclines à répondre aux besoins de ces personnes à partir de leur vécu. En effet, comment mieux soutenir et accompagner les personnes dont la demande d'aide médicale à mourir est refusée? Et comment mieux valider leur souffrance afin que leur souffrance soit reconnue dans un contexte où leur demande d'AMM est refusée?

Ensuite, rappelons que les participants rencontrés étaient en concordance avec le critère de la fin de vie en vigueur au moment des entretiens. Compte tenu de

l'abolition de ce critère, nous pensons que des recherches portant sur l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'AMM sans être en fin de vie (comme cela pourrait être le cas pour les demandes d'aide médicale à mourir en lien avec des troubles mentaux ou des maladies dégénératives) pourraient s'avérer très intéressantes notamment pour mettre en lumière des liens possibles entre souffrance et demande d'AMM sans que la mort des personnes qui en font la demande ne soit nécessairement prévisible.

Finalement, nous pensons que l'évolution de la loi entourant l'aide médicale à mourir est un reflet des valeurs sociétales dans laquelle elle se situe. À notre sens, il serait important que la recherche continue de s'intéresser à l'expérience des principaux acteurs entourant l'aide médicale à mourir compte tenu de l'élargissement des critères de la loi. Si la présente recherche a pu contribuer à mieux comprendre l'expérience des participants à partir d'une focale psychologique, nous reconnaissons que divers points de vue (sociologique, anthropologique, gérontologique...) auraient avantage à être explorés en lien avec les nombreux aspects entourant l'aide médicale à mourir.

ANNEXE A

LETTRE D'INVITATION AUX PARTICIPANTS

Expérience de la souffrance existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec : une étude qualitative

Dans le cadre de son essai doctoral en psychologie, Antonin Marquis, étudiant de l'Université du Québec à Montréal, fait une recherche sur l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec.

Dans le cadre de cette étude, il souhaite faire des entrevues avec des gens qui formulent une telle demande.

Deux entrevues seront planifiées avec chaque personne : une première lors du dépôt de la demande d'aide médicale à mourir et une deuxième lors de l'acceptation ou du refus de cette demande par les médecins (ou lors de tout événement significatif faisant suite à la demande d'aide médicale à mourir tel que le retrait de la demande, un retour à domicile ou un transfert en maison de soins palliatifs, par exemple).

Ces entretiens seraient d'une durée variable (entre 30 et 90 minutes), selon les capacités et le souhait de la personne.

Les entrevues seront faites dans le lieu que choisit le participant et il sera possible d'arrêter en tout temps.

Les précautions nécessaires seront prises afin que les données restent anonymes.

Soyez assurés que vous êtes libre d'accepter ou non de participer à cette recherche et qu'il n'y aura aucune conséquence négative pour vous si vous refusez de participer.

Si vous êtes intéressé, nous remettrons vos coordonnées (nom et numéro de téléphone) à l'étudiant-chercheur (Antonin Marquis) qui vous appellera en vous donnant plus de détails au sujet de sa recherche et vous pourrez alors décider si vous voulez participer ou non.

Merci beaucoup,

(Si la personne accepte de donner ses coordonnées)

Le nom de l'étudiant qui vous appellera est Antonin Marquis.

Coordonnées de la personne intéressée

NOM

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE

Moments adéquats pour être contactée et autres informations (si nécessaire) :

CHERCHEUR PRINCIPAL

Antonin Marquis, candidat au D.Psy.

Tél : (XXX) XXX-XXXX

Département de Psychologie – Université du Québec à Montréal

adam-canac-marquis.antonin@courrier.uqam.ca

SUPERVISEUR

Valérie Bourgeois-Guérin, Ph.D.

Poste : professeure à l'Université du Québec à Montréal, membre chercheure du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES).

Courriel : bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca

Téléphone : (514) 987-3000 poste 5298

Local : SU-1715

ANNEXE B

CANEVAS D'ENTREVUE

Le canevas d'entrevue a une fonction de repère. C'est-à-dire qu'il nous sert à titre de référence et de façon à organiser les grands thèmes que nous souhaitons aborder en entrevue avec les participants. Ce n'est pas un plan fixe et toutes les questions qui s'y trouvent ne seront pas nécessairement posées. Le choix des questions posées aux participants se fera au fil de la discussion avec eux.

Objectif principal

Mieux comprendre la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec.

Entrevue 1 : à la suite du dépôt de la demande d'aide médicale à mourir

Préambule

- Saluer, se présenter, remercier la personne de sa participation à la recherche.
- Présenter le formulaire d'information et de consentement, demander s'il y a des questions, signer, puis expliquer la raison justifiant l'enregistrement audio des

entretiens (justesse du propos et retranscription verbatim des entrevues en vue de l'analyse des données).

- Je ne veux pas vous faire changer d'avis, je n'ai pas d'attente particulière, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, c'est vraiment votre expérience personnelle qui m'intéresse.
- Les questions que je vais vous poser aborderont plusieurs thèmes et éléments de votre expérience. Vous pouvez partager seulement les détails avec lesquels vous à l'aise de vous exprimer.
- Vous avez le droit de ne pas répondre à une ou plusieurs questions. Vous pouvez également décider de mettre fin à l'entrevue à n'importe quel moment.
- Avez-vous des questions avant que l'on commence?

Début de l'enregistrement audio.

- À tout moment durant l'entrevue et selon les réponses des participants, demeurer attentif à la sensibilité culturelle et de genre des personnes interviewées. S'il y a lieu, relancer le discours des participants dans le respect et de façon à tenir compte de ces caractéristiques.

Questions

- Vous avez formulé une demande d'aide médicale à mourir, parlez-moi de cette expérience...

Ensuite, poursuivre à partir de ce que vit la personne (ou de quelque chose de plus général)

- Pouvez-vous me parler de ce qui vous a poussé à participer à cette recherche?

En lien avec l'attente de la réponse des médecins :

- Comment vivez-vous cette période d'attente de la réponse des médecins par rapport à votre demande d'aide médicale à mourir?

Au sujet des besoins psychologiques de la personne :

- À cette étape du processus d'une demande d'aide médicale à mourir, avez-vous des besoins particuliers?
- Présentement, qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous?
- Et le plus aidant?
- Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter ? Quelque chose qui vous semble important et dont nous n'aurions pas discuté ? Quoi que ce soit...

Par rapport à l'entretien avec le chercheur :

- Quelle a été votre expérience de cet entretien ?

Ajouter une question qui vise à fermer l'entretien ou à le conclure sur une note positive. Par exemple :

- Dans le contexte de cette demande d'aide médicale à mourir, y a-t-il quelque chose par rapport auquel vous voudriez témoigner? Partager? Transmettre?

Entrevue 2 : après que le participant ait reçu la réponse des médecins à sa demande d'aide médicale à mourir (ou lors de tout événement faisant suite à sa demande tel que le retrait de sa demande d'AMM, un retour à domicile ou un transfert en maison de soins palliatifs, par exemple).

- À tout moment durant l'entrevue et selon les réponses des participants, demeurer attentif à la sensibilité culturelle et de genre des personnes interviewées. S'il y a lieu, relancer le discours des participants dans le respect et de façon à tenir compte de ces caractéristiques.

Vous avez reçu la réponse des médecins à votre demande d'aide médicale à mourir (acceptation ou refus) ou tout autre événement faisant suite à votre demande d'AMM.

- Parlez-moi de cette expérience...
- Comment vous sentez-vous [par rapport à cela]?
- Maintenant que vous avez obtenu la réponse des médecins à votre demande d'aide médicale à mourir (acceptation ou refus de la demande ou autre événement significatif), à cette étape du processus d'une demande d'aide médicale à mourir, avez-vous des besoins particuliers? Qu'est-ce qui est vous le plus difficile pour vous? Et le plus aidant?
- Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter ? Quelque chose qui vous semble important et dont nous n'aurions pas discuté ? Quoi que ce soit...
- Quelle a été votre expérience de cet entretien ?

Ajouter une question qui vise à fermer l'entretien ou à le conclure sur une note positive. Par exemple :

- Dans le contexte de cette demande d'aide médicale à mourir, y a-t-il quelque chose par rapport auquel voudriez témoigner? Partager? Transmettre?

Remercier la personne pour sa participation à l'entrevue.

ANNEXE C

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

À l'intention des personnes ayant formulé une demande d'aide médicale à mourir au Québec et intéressées à participer à ce projet de recherche

Titre de la recherche

Expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec : une étude qualitative

Chercheur principal

Antonin Marquis, candidat au D.Psy.

Tél : (XXX) XXX-XXXX

Département de Psychologie – Université du Québec à Montréal

adam-canac-marquis.antonin@courrier.uqam.ca

Sous la direction de

Valérie Bourgeois-Guérin, Ph.D.

Tél : (514) 987-3000 poste 5298

Département de Psychologie – Université du Québec à Montréal

bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca

INTRODUCTION

Vous êtes invité(e) à participer un projet de recherche qui vise à mieux comprendre la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec. Veuillez prendre le temps de lire attentivement, de comprendre et de considérer les informations qui vous ont été expliquées et données incluses dans ce formulaire. Si vous choisissez de participer au projet, nous vous demanderons de signer ce formulaire de consentement.

Avant de décider de participer ou non à ce projet de recherche, vous pouvez discuter de votre participation avec des membres de votre famille, des amis, des professionnels ou avec toute autre personne.

Ce formulaire peut contenir des mots et de l'information que vous ne comprenez pas. Nous vous encourageons à poser toutes les questions que vous avez au chercheur responsable du projet ou à un membre de son équipe de recherche. Demandez-leur de vous expliquer tout mot ou information qui ne seraient pas clair. Ils ont l'obligation de vous répondre de façon à ce que vous puissiez comprendre toute l'information fournie.

NATURE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'un projet d'essai doctoral mené à l'Université du Québec à Montréal. Il vise à mieux comprendre l'expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec.

La « souffrance psycho-existentielle » peut-être comprise comme un type de souffrance dont l'origine se situe dans un sentiment de perte dans ses relations interpersonnelles, son autonomie ou par rapport à son futur.

Vous êtes invité à participer à ce projet de recherche parce que vous avez formulé une demande d'aide médicale à mourir. Pour participer à ce projet de recherche, vous devez vous exprimer suffisamment bien en français ou en anglais pour être en mesure de partager votre expérience par le biais d'entrevues avec le chercheur.

Nous souhaitons recruter de 3 à 5 participants dans divers Centres affiliés du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île de Montréal, du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal, et du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Votre participation à ce projet consiste à participer à deux entrevues ainsi qu'à répondre à un bref questionnaire.

La personne qui dirigera les entrevues est Antonin Marquis (candidat au Psy.D.). À titre d'étudiant au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, il a déjà complété un stage d'évaluation comportant plus de 80 heures de contact direct avec la clientèle. Monsieur Marquis est également psychologue-doctorant au Centre

de psychothérapie et de formation Desjardins. Il a aussi participé à de nombreux projets de recherche à titre d'assistant de recherche (dont un portant spécifiquement sur l'expérience des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir). Il est également bénévole à l'unité des soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal.

La première entrevue aura lieu après le dépôt de la demande d'aide médicale à mourir. La deuxième se fera après que la décision des médecins ait été rendue (acceptation ou refus de la demande d'aide médicale à mourir) ou lors d'un autre événement significatif à la suite de la demande d'aide médicale à mourir tel que le retrait de la demande, un transfert dans un centre hospitalier ou dans une maison de soins palliatifs, etc.

Chaque entrevue aura une durée approximative de 30 minutes à 90 minutes et sera enregistrée sur support audio afin d'en faciliter ensuite la retranscription. Ces entrevues seront réalisées dans un lieu de votre choix (maison, hôpital, soins palliatifs, CHSLD, Université, etc.).

Au cours de deux étapes issues du processus d'une demande d'aide médicale à mourir (avant et après la formulation de la demande), nous désirons entre autres explorer les thématiques suivantes:

- 1) les différents aspects de la souffrance des personnes qui formulent une telle demande;
- 2) les besoins psychologiques qu'elles ressentent;
- 3) les manières de soulager leur souffrance psychologique.

4) L'incidence de l'acceptation ou du refus de la demande d'aide médicale à mourir (ou d'un autre événement significatif à la suite de la demande d'aide médicale à mourir) sur l'expérience de la souffrance des patients.

RISQUES, INCONVÉNIENTS ET DÉSAVANTAGES RELIÉS À LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Nous allons aborder les différentes souffrances psychologiques vécues par les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir. Nous sommes conscients que cela peut être un sujet difficile à aborder. Durant les entrevues, il se pourrait donc que certaines questions vous rappellent des souvenirs ou qu'elles vous fassent vivre des émotions difficiles.

Si vous ressentez un quelconque inconfort pendant les entretiens, vous pourrez évidemment décider de ne pas répondre à une question donnée ou d'arrêter de participer à la recherche en tout temps. Si vous décidez de ne pas répondre à une question ou à vous retirer de la recherche, vous n'aurez pas à justifier votre décision.

Le temps consacré à votre participation à cette recherche peut également faire partie des inconvénients liés au projet. En tout temps, les participants sont en droit de mettre fin à une entrevue.

Si, durant ou suite à ces rencontres, vous ressentez le besoin d'avoir du soutien moral, nous allons vous référer à la Dre Olivia Nguyen, cheffe de service et médecin active en clinique externe.

BÉNÉFICES POTENTIELS RELIÉS À LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Il se peut que vous ne retiriez aucun avantage personnel en participant à cette recherche. Mais, sur le plan individuel, votre participation à cette recherche sera une

occasion de partager votre expérience et que vous découvriez des dimensions nouvelles à cette expérience.

Sur un plan plus global, votre participation nous aidera à mieux comprendre comment se vit à travers le temps l'expérience de la souffrance des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir et à identifier certaines pistes d'intervention visant soulager cette souffrance.

CONFIDENTIALITÉ

Déclaration générale

Dans le cadre de cette recherche, nous recueillerons des informations personnelles (c'est-à-dire des informations qui permettent de vous identifier). Afin de protéger votre vie privée, toutes les informations recueillies demeureront confidentielles dans les limites prévues par la loi.

Obligation légale de rapporter

Dans certaines situations les chercheurs ne pourront préserver la confidentialité des informations et des données à cause d'obligations légales (Exemple : obligation de divulguer aux autorités appropriées l'abus et/ou la maltraitance envers les aînés). Sauf dans cette situation, le chercheur est tenu de préserver la confidentialité des informations et des données qui lui sont partagées par les participants de son étude.

Information personnelle codée

Pour garder votre information privée, vous ne serez identifié que par un code aléatoire. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur Antonin Marquis (chercheur principal). Seulement Antonin Marquis

et sa directrice de recherche (Valérie Bourgeois-Guérin, Ph.D.) auront accès à la liste des participants et des codes correspondants.

Citations

Des extraits verbatim des entrevues (c'est-à-dire des citations tirées des entrevues avec les participants) pourront être utilisés aux fins de l'analyse et de la diffusion des résultats de cette recherche. Si l'information contenue dans ces citations est très sensible, unique, ou que des détails spécifiques étaient susceptibles de révéler l'identité des participants, le chercheur principal (Antonin Marquis) s'engage à changer ces informations de façon à ce que l'identité des participants soit protégée.

Les informations personnelles que vous fournissez pourront être modifiées pour vous protéger.

Dites au chercheur Antonin Marquis si vous ne voulez pas qu'ils incluent certaines informations que vous lui avez données et il les éliminera.

Enregistrement audio

Les entrevues avec les participants seront enregistrées (audio) pour permettre la transcription de leur contenu en vue de l'analyse des données. La transcription pourrait être faite par Antonin Marquis ou par une personne mandatée, laquelle devra alors signer un accord de confidentialité.

Droit d'accès aux informations recueillies

Si vous le souhaitez, nous pourrions partager avec vous les résultats de notre recherche afin de les valider auprès de vous. Si tel est le cas, vous pouvez aviser la personne qui procédera aux entrevues. Suivant la passation de chaque entretien, une

transcription de la rencontre sera rédigée à des fins d'analyse. Si vous le désirez, vous pourrez en valider le verbatim. Pour ce faire, vous n'avez qu'à en aviser la personne qui réalise l'entrevue.

Audit/suivi

À des fins de surveillance, de contrôle et de protection, votre dossier de recherche pourrait être consulté par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Cette personne est soumise à une politique de confidentialité.

Stockage, conservation et destruction de documents

Tous les renseignements permettant de vous identifier seront conservés à l'Université du Québec à Montréal. Les données seront conservées dans un ordinateur et dans un fichier tous deux protégés par un mot de passe. Les documents seront conservés dans un classeur verrouillé dans le bureau fermé à clé du chercheur principal (Antonin Marquis). Les informations vous concernant seront conservées pendant 10 ans par le chercheur responsable de l'étude de recherche, après quoi elles seront définitivement détruites.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Principe du consentement continu

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire et continue. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer à n'importe quelle étape de la recherche, sans avoir à donner de raisons et sans subir de conséquences présentes ou futures.

Impact sur les traitements ou les services

Votre décision de participer ou non, ou de vous retirer du projet à n'importe quel moment n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec vos intervenants (médecin, infirmière, travailleur social, etc.).

Impact du retrait sur les données déjà collectées

Si vous vous retirez en cours de recherche, l'information déjà obtenue auprès de vous dans le cadre de ce projet de recherche sera conservée, à moins que vous nous demandiez de la détruire.

UTILISATION FUTURE, COMMUNICATION ET PUBLICATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE**Usage futur**

Les données collectées serviront uniquement pour cette recherche.

Communication des résultats

Les données recueillies au cours de la recherche ne seront pas accessibles aux membres du corps médical ou à l'entourage (membres de la famille, amis-amies, conjoints-conjointes ou autre personne désignée par le participant) du participant même en cas de demande de leur part.

Réception du sommaire des résultats de recherche

Vous recevrez (et/ou une personne que vous aurez désignée recevra à votre demande) un résumé des résultats de la recherche dès qu'il sera disponible en mentionnant ce choix à la fin du formulaire de consentement. Si vous souhaitez obtenir (et/ou que la personne désignée obtienne) un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez ajouter vos coordonnées (ou les coordonnées de la personne désignée) au bas de ce formulaire.

Publication et distribution des résultats

Les données de recherche seront utilisées d'abord aux fins de la production d'un essai doctoral. Les données pourront également être présentées dans des conférences, être publiées dans des revues spécialisées, faire l'objet de discussions scientifiques ou utilisées pour fins pédagogiques. Nous ferons le nécessaire pour que vous ne soyez pas identifiés.

Si des extraits des entrevues avec les participants sont cités dans des présentations et des rapports scientifiques et si leur utilisation présente un risque à la confidentialité (c'est-à-dire que les participants pourraient alors être identifiés par ces extraits), nous ferons le nécessaire pour protéger votre identité en changeant l'information susceptible de permettre de vous identifier.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet :

Antonin Marquis, candidat au D.Psy.

Numéro de téléphone : (XXX)-XXX-XXXX

adam-canac-marquis.antonin@courrier.uqam.ca

ou avec

Valérie Bourgeois-Guérin, Ph.D, professeure

Numéro de téléphone : (514) 987-3000 poste 5298

Adresse courriel : bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca

Pour toute question concernant vos droits pendant votre participation à ce projet de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler à propos de votre expérience en tant que participant, vous pouvez communiquer avec le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal ou à l'ombudsman de l'institution au (514) 340-8222, ex. 24222.

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

Expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec : une étude qualitative

DÉCLARATION DU PARTICIPANT

Je comprends l'information qui m'a été expliquée et qui est contenue dans ce formulaire de consentement. On a répondu à toutes mes questions de façon satisfaisante. Une copie de ce formulaire de consentement signée me sera remise. Ma

participation est volontaire et je peux me retirer sans conséquence de l'étude à tout moment sans avoir à donner de raisons. Mon retrait de l'étude en cours de route n'influencera en rien les soins médicaux que je reçois maintenant ou recevrai plus tard (s'il y a lieu). En signant ce formulaire de consentement, il est entendu que je n'abdique aucun de mes droits légaux.

J'accepte donc de participer à cette étude.

Nom du participant:

Signature

Date

DÉCLARATION DU CHERCHEUR

Je certifie que j'ai expliqué au participant à la recherche ou à son représentant légal (le cas échéant), les informations du projet de recherche contenues dans ce formulaire de consentement et que j'ai répondu à toutes questions. J'ai aussi clairement expliqué au participant qu'il (elle) était libre de se retirer à tout moment de l'étude sans donner aucune raison et sans conséquence pour lui (elle). Je m'engage, avec les membres de l'équipe de recherche, à respecter toutes les conditions décrites dans ce formulaire de consentement et à en donner une copie signée au participant.

Antonin Marquis

Nom et signature de la personne qui est déléguée à obtenir le consentement

Date

ANNEXE D

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

EXPÉRIENCE DE LA SOUFFRANCE PSYCHOLOGIQUE- EXISTENTIELLE DES PERSONNES QUI FORMULENT UNE DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC : UNE ÉTUDE QUALITATIVE

1. En quelle année êtes-vous né ?

2. De quel pays êtes-vous originaire ?
 - 2.1 Si le Canada n'est pas votre pays d'origine, en quelle année êtes-vous arrivé au Canada?

 - 2.2 Dans quelle ville du Québec habitez-vous?

3. Quelle est votre langue maternelle?

4. À quel genre vous identifiez-vous ?

5. Quel est votre état civil (marié, divorcé, en relation sans cohabitation, célibataire, veuf, conjoint de fait, autre) ?

6. Avez-vous des enfants ?

6.1 Si oui, combien ?

7. Quel est le niveau de formation générale (académique) le plus élevé que vous avez complété (DES, DEC, BAC, Maîtrise, Doctorat, autre)?

8. Quelle est ou était votre occupation ?

9. Avez-vous des croyances religieuses ?

9.1 Si oui, lesquelles?

9.2 Si oui, êtes-vous pratiquant?

10. De quelle maladie êtes-vous atteint ?

11. Depuis quand savez-vous que vous avez cette maladie?

Code du participant _____

1. Aimeriez-vous recevoir une copie des résultats de cette recherche ?

a. Oui

b. Non

2. Aimeriez-vous que des membres de votre entourage reçoivent une copie des résultats de cette recherche?

a. Oui

b. Non

Si vous avez répondu « oui » à la question 1 ou à la question 2, nous vous donnerons une feuille séparée sur laquelle indiquer les coordonnées correspondantes.

RÉFÉRENCES

- Addington-Hall, J. (2002). Research sensitivities to palliative care patients. *European Journal of Cancer Care*, 11(3), 220–224. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2002.00343.x>
- Alleaume, B. (2020). Le traumatisme sous l'angle de la psychologie humaniste et existentielle : axes théoriques, cliniques et thérapeutiques. *European Journal of Trauma et Dissociation*, 4(4). <https://doi.org/10.1016/j.ejtd.2019.05.008>
- Alpers, A. (1999). The Supreme Court Addresses Physician-Assisted Suicide: Can Its Rulings Improve Palliative Care?. *Archives of Family Medicine*, 8(3), 200–205. <https://doi.org/10.1001/archfami.8.3.200>
- Amonoo, H. L., Harris, J. H., Murphy, W. S., Abrahm, J. L., et Peteet, J. R. (2020). The Physician's Role in Responding to Existential Suffering: What Does It Mean to Comfort Always?. *Journal of palliative care*, 35(1), 8-12. <https://doi.org/10.1177/0825859719839332>
- Ashcroft, R. (2003). Euthanasia, regulation and slippery slopes. *Palliative Medicine*, 17(2), 222–224. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm687xx>
- Assemblée Nationale du Québec. (2013). Projet de loi n°52 : Loi concernant les soins de fin de vie. Repéré à : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html>
- Aznar, J. (2021). The slippery slope of euthanasia. *Medicina e Morale*, 70(1), 111–120. <https://doi.org/10.4081/mem.2021.932>
- Balducci, L. (2010). Beyond quality of life: the meaning of death and suffering in palliative care. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 11(1), 41-44. <https://doi.org/10.7551/mitpress/9780262513586.003.0003>
- Bates, A. T. (2016). Addressing existential suffering. *British Columbia Medical Journal*, 58(5), 268-273.

- Blinderman, C. D., et Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19(5), 371–380. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1038oa>
- Block, S. D., et Billings, J. A. (1995). Patient requests for euthanasia and assisted suicide in terminal illness. The role of the psychiatrist. *Psychosomatics*, 36(5), 445–457. [https://doi.org/10.1016/S0033-3182\(95\)71625-5](https://doi.org/10.1016/S0033-3182(95)71625-5)
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive after Extremely Aversive Events?. *American Psychologist*, 59(1), 20-28. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Boston, P., Bruce, A., et Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604–618. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>
- Bourgeois-Guérin, V. (2012a). L'expérience de la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable. *Recherches féministes*, 26(1), 151–170. <https://doi.org/10.7202/1016901ar>
- Bourgeois-Guérin, V. (2012b). Rupture dans la ligne du temps : la souffrance chez les femmes âgées atteintes d'un cancer incurable et leur interprétation du temps. *Frontières*, 25(1), 127–151. <https://doi.org/10.7202/1018234ar>
- Bourgeois-Guérin, V. (2012c). L'expérience de la souffrance chez les femmes âgées atteintes de cancer incurable [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel.uqam.ca. <http://www.archipel.uqam.ca/5657/1/D2439.pdf>
- Bourgeois-Guérin, V., et Beaudoin, S. (2016). La place de l'éthique dans l'interprétation de la souffrance en recherche qualitative. *Recherches Qualitatives*, 35(2012), 23–44. <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue/>
- Bourgeois-Guérin, V., Grenier, A., Bourgeois-Guérin, É., Sussman, T., et Rothwell, D. (2020). « Vieillir dans la rue » : interprétations du temps par les aînés en situation d'itinérance. *Revue Québécoise de Psychologie*, 41(2), 83-104. <https://doi.org/10.7202/1072288ar>
- Branigan, M. (2015). Desire for hastened death. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9(1), 64–71. <https://doi.org/10.1097/SPC.000000000000109>
- Braun, V., et Clarke, V. (2006). Qualitative Research in Psychology Using thematic analysis in psychology Using thematic analysis in psychology. *Qualitative*

Research in Psychology, 3(2), 77–101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S. R., et Berg, A. (2004). Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 366-372. <https://doi.org/10.1176/foc.5.4.foc451>
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Pessin, H., Poppito, S., Nelson, C., Tomarken, A., Timm, A. K., Berg, A., Jacobson, C., Sorger, B., Abbey, J., et Olden, M. (2010). Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 19(1), 21–28. <https://doi.org/10.1002/pon.1556>
- Breitbart, W. (2017). Existential isolation. *Palliative and Supportive Care*, 15(4), 403-404. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000621>
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Vergouwe, Y., Van der Heide, A., et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Obligatory consultation of an independent physician on euthanasia requests in the Netherlands: What influences the SCEN physicians judgment of the legal requirements of due care? *Health Policy*, 115(1), 75–81. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2013.12.002>
- Buchbinder, M. (2018). Choreographing Death: A Social Phenomenology of Medical Aid-in-dying in the United States. *Medical Anthropology Quarterly*, 32(4), 481-497. <https://doi.org/10.1111/maq.12468>
- Buiting, H. M., Willems, D. L., Pasman, H. R. W., Rurup, M. L., et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). Palliative treatment alternatives and euthanasia consultations: A qualitative interview study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(1), 32–43. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.10.260>
- Byock, I. R. (1996). The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life. *Clinics in Geriatric Medicine*, 12(2), 237–252. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8799345>
- Cain, C. L., et McCleskey, S. (2019). Expanded definitions of the ‘good death’? Race, ethnicity and medical aid in dying. *Sociology of Health and Illness*, 41(6), 1175-1191. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12903>
- Casarett, D. J., et Karlawish, J. H. T. (2000). Are special ethical guidelines needed for palliative care research?. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(2), 130–139. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(00\)00164-0](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(00)00164-0)

- Cassel, E. J. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *New England Journal of Medicine*, 306(11), 639–645.
<https://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>
- Cassell, E. J. (1994). *The nature of suffering : and the goals of medicine*. Oxford University Press.
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/uqam/detail.action?docID=241271>
- Chang, E. C. (2017). Hope and hopelessness as predictors of suicide ideation in Hungarian college students. *Death Studies*, 41(7).
<https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1299255>
- Chapman, C. R., et Gavrin, J. (1999). Suffering: The contributions of persistent pain. *Lancet (Vol. 353(9171))*, 2233–2237. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(99\)01308-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(99)01308-2)
- Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A., et Herxheimer, A. (2006). What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study. *Journal of Medical Ethics*, 32(12), 706-710. <https://doi.org/10.1136/jme.2006.015883>
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., et Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520–5525. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.391>
- Chochinov, Harvey Max. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 56(2), 84–103.
<https://doi.org/10.3322/canjclin.56.2.84>
- Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., et Murray, A. (2009). The Landscape of Distress in the Terminally Ill. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 641–649.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.021>
- Christie, T., Sloan, J., Dahlgren, D., et Koning, F. (2016). Medical assistance in dying in Canada: An ethical analysis of conscientious and religious objections. *BioethiqueOnline*, 5. <https://doi.org/10.7202/1044272ar>
- Cottrell, L., et Duggleby, W. (2016). The good death: An integrative literature review. *Palliative and Supportive Care*, 14(6), 686-712.
<https://doi.org/10.1017/S1478951515001285>

- De Koninck, T. (2017). L'aide médicale à mourir – Un oxymore? *Communio*, 2(250), 10–122. <https://doi.org/10.3917/commun.250.0110>
- Deal, B. (2011). Finding meaning in suffering. *Holistic Nursing Practice*, 25(4), 205–210. <https://doi.org/10.1097/HNP.0b013e31822271db>
- Dees, M., Vernooij-Dassen, M., Dekkers, W., et van Weel, C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psycho-Oncology*, 19(4), 339–352. <https://doi.org/10.1002/pon.1612>
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Vissers, K. C., et van Weel, C. (2011). 'Unbearable suffering': A qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics: Journal of the Institute of Medical Ethics*, 37(12), 727–734. <https://doi.org/10.1136/jme.2011.045492>
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vissers, K. C., et van Weel, C. (2013). Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: a qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 27(1), 27–37. <https://doi.org/10.1177/0269216312463259>
- Deschamps, P. (2017). Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux. LexisNexis.
- Dumont, I., et Maclure, J. (2019). Objection de conscience et aide médicale à mourir : une étude qualitative auprès de médecins québécois. *Canadian Journal of Bioethics*, 2(2), 110-134. <https://doi.org/10.7202/1065691ar>
- Edwards, M. E., et Van Tongeren, D. R. (2020). Meaning mediates the association between suffering and well-being. *Journal of Positive Psychology*, 15(6), 722–733. <https://doi.org/10.1080/17439760.2019.1651890>
- Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W., et Cohen, J. (2016). Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*, 316(1), 79–90. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.8499>
- Emanuel, L. (1998). Facing requests for physician-assisted suicide: toward a practical and principled clinical skill set. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 280(7), 643–647. <https://doi.org/10.1001/jama.280.7.643>

- Florijn, B. W. (2018). Extending' euthanasia to those 'tired of living' in the Netherlands could jeopardize a well-functioning practice of physicians' assessment of a patient's request for death. *Health Policy*, 122(3), 315-319. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.01.007>
- Frankl, V. E. (1985). *Man's search for meaning*. Simon and Schuster.
- Frankl, V.E. (2014). *The will to meaning: foundations and applications of logotherapy*. Penguin.
- Gadamer, H. G. (1996). *Vérité et méthode: Les grandes lignes d'une herméneutique philosophique*. Le Seuil.
- Gaignard, M. E., et Hurst, S. (2019). A qualitative study on existential suffering and assisted suicide in Switzerland. *BMC medical ethics*, 20(1), 1-8.
- Georges, J. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Wal, G., van der Heide, A., et van der Maas, P. J. (2005). Differences between terminally ill cancer patients who died after euthanasia had been performed and terminally ill cancer patients who did not request euthanasia. *Palliative medicine*, 19(8), 578-586. <http://pmj.sagepub.com/content/19/8/578.short>
- Gilbert, M. (2007). L'homme souffrant en quête de sens: du récit de soi à l'identité narrative. Une réflexion à partir de Ricœur. *PSN*, 5(S1), 72-76. <https://doi.org/10.1007/s11836-007-0025-z>
- Gouvernement du Québec. (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*. <http://aqdmd.winkstrategies.com/wp-content/uploads/2021/09/rapport-situation-soins-de-fin-de-vie-au-quebec-2019-04-03.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2020). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*. https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/10/RAA_2019-2020_Commission-soins-fin-de-vie-2020-10-20.pdf
- Gupta, M., Rivest J., Leclair S., Blouin S., Chammas M. (2017). Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir. Repéré à : <http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/exploration-souffrance-psychique.pdf>
- Hagens, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., et Pasman, H. R. W. (2017). Trajectories to seeking demedicalised assistance in suicide: A qualitative in-depth interview

- study. *Journal of Medical Ethics*, 43(8), 543-548.
<https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103660>
- Hagman, G., Paul, H., et Zimmermann, P. B. (2019). *Intersubjective self psychology: A primer*. Routledge.
- Haglund, P., & Buirski, P. (2001). Making sense together: The intersubjective approach to psychotherapy. Hason Aronson.
- Hammack, P. L. (2008). Narrative and the cultural psychology of identity. *Personality and Social Psychology Review*, 12(3), 222-247.
<https://doi.org/10.1177/1088868308316892>
- Hendry, M., Pasterfield, D., Lewis, R., Carter, B., Hodgson, D., et Wilkinson, C. (2013). Why do we want the right to die? A systematic review of the international literature on the views of patients, carers and the public on assisted dying. *Palliative Medicine*, 27(1), 13–26.
<https://doi.org/10.1177/0269216312463623>
- Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., Kelly, B., Schofield, P., Hudson, R., Aranda, S., O'Connor, M., et Street, A. (2006a). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 20(7), 693–701.
<https://doi.org/10.1177/0269216306071799>
- Hudson, P. L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., O'Connor, M., Kristjanson, L. J., Ashby, M., et Aranda, S. (2006b). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20(7), 703–710.
<https://doi.org/10.1177/0269216306071814>
- Inbadas, H., Carrasco, J. M., et Clark, D. (2020). Representations of palliative care, euthanasia and assisted dying within advocacy declarations. *Mortality*, 25(2), 138-150. <https://doi.org/10.1080/13576275.2019.1567484>
- Jesuha, T. (2015). L'agir et le faire chez Hannah Arendt : réflexions et prolongements. *Cahiers Philosophiques*, 143(4), 81-104.
<https://doi.org/10.3917/caph.143.0081>
- Julião, M., Antunes, B., Nunes, B., Sobral, M. A., Chaves, P., Runa, D., et Bruera, E. (2020). Measuring total suffering and will to live in an advanced cancer patient using a patient-centered outcome measure: A follow-up case study. *Journal of Palliative Medicine* 23(5), 733-737.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0137>

- Kahn, D. L., et Steeves, R. H. (1986). The experience of suffering: conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11(6), 623–631. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1986.tb03379.x>
- Karlsson, M., Milberg, A., et Strang, P. (2012a). Dying cancer patients' own opinions on euthanasia: an expression of autonomy? A qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(1), 34–42. <https://doi.org/10.1177/0269216311404275>
- Karlsson, M., Milberg, A., et Strang, P. (2012b). Suffering and euthanasia: A qualitative study of dying cancer patients' perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 20(5), 1065–1071. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1186-9>
- Kastbom, L., Milberg, A., et Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3). <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
- Kim, M. (2020). Finding Meaning in Life Threatening Illness. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 23(2), 39-43. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2020.23.2.39>
- Kelly, B., Handley, T., Kissane, D., Vamos, M., et Attia, J. (2020). An indelible mark the response to participation in euthanasia and physician-assisted suicide among doctors: A review of research findings. *Palliative and Supportive Care*, 18(1), 82-88. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000518>
- Klampfer, F. (2020). Euthanasia laws, slippery slopes, and (Un)reasonable precaution. *Prolegomena*, 18(2), 121-147. <https://doi.org/10.26362/20190106>
- Konder, R. M., et Christie, T. (2019). Medical assistance in dying (MAiD) in Canada: A critical analysis of the exclusion of vulnerable populations. *Healthcare Policy*, 15(2), 28-38. <https://doi.org/10.12927/hcpol.2019.26073>
- Kouwenhoven, P. S. C., van Thiel, G. J. M. W., van der Heide, A., Rietjens, J. A. C., et van Delden, J. J. M. (2019). Developments in euthanasia practice in the Netherlands: Balancing professional responsibility and the patient's autonomy. *European Journal of General Practice*, 25(1), 44-48. <https://doi.org/10.1080/13814788.2018.1517154>
- Lamis, D. A., Innamorati, M., Erbuto, D., Berardelli, I., Montebovi, F., Serafini, G., Amore, M., Krakow, B., Girardi, P., et Pompili, M. (2018). Nightmares and suicide risk in psychiatric patients: The roles of hopelessness and male depressive symptoms. *Psychiatry Research*, 264, 20-25. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.053>

- LeMay, K., et Wilson, K. G. (2008). Treatment of existential distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. *Clinical Psychology Review* 28(3), 472–493. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2007.07.013>
- Levene, I., et Parker, M. (2011). Prevalence of depression in granted and refused requests for euthanasia and assisted suicide: a systematic review. *Journal of Medical Ethics*, 37(4), 205–211. <https://doi.org/10.1136/jme.2010.039057>
- Little, M. (1999). Assisted suicide, suffering and the meaning of a life. *Theoretical Medicine and Bioethics* 20(3), 287-298. <https://doi.org/10.1023/A:1009901621334>
- Loeffler, S., Poehlmann, K., et Hornemann, B. (2018). Finding meaning in suffering?-Meaning making and psychological adjustment over the course of a breast cancer disease. *European Journal of Cancer Care*, 27(3). <https://doi.org/10.1111/ecc.12841>
- Maclure, J., et Dumont, I. (2019). Aide médicale à mourir et objection de conscience des médecins : pour un débat plus nuancé. *Éthique Publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 21(2). <https://doi.org/https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.4669>
- Mak, Y., et Elwyn, G. (2003a). Use of hermeneutic research in understanding the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, 17(5), 395–402. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm775oa>
- Mak, Y. Y. W., Elwyn, G., et Finlay, I. G. (2003b). Patients' voices are needed in debates on euthanasia. *BMJ : British Medical Journal*, 327(7408), 213–215. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.213>
- Malpas, P. J., Wilson, M. K. R., Rae, N., et Johnson, M. (2014). Why do older people oppose physician-assisted dying? A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(4), 353–359. <https://doi.org/10.1177/0269216313511284>
- Malpas, P. J., et Mitchell, K. (2017). “Doctors Shouldn’t Underestimate the Power that they Have”: NZ Doctors on the Care of the Dying Patient. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(4). <https://doi.org/10.1177/1049909115619906>
- Martínez, E. Y., et Flórez, I. A. (2015). Meaning-Centered Psychotherapy: A Socratic Clinical Practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 45(1), 37-48. <https://doi.org/10.1007/s10879-014-9281-0>

- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396.
- May, R. (1961). *Existential psychology*. Crown Publishing Group/Random House.
- McAdams, D. P., et McLean, K. C. (2013). Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science*, 22(3), 233-238.
<https://doi.org/10.1177/0963721413475622>
- McAdams, D. P. (2014). The life narrative at midlife. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2014(145), 57-69. <https://doi.org/10.1002/cad.20067>
- McCormick, A. J. (2011). Self-determination, the right to die, and culture: A literature review. *Social Work*, 56(2), 119–128.
<https://doi.org/10.1093/sw/56.2.119>
- McDougall, J. F. (2008). *Euthanasia : a reference handbook* (2^e éd.). ABC-CLIO.
- Mehta, A., et Chan, L. S. (2008). Understanding of the Concept of “Total Pain.” *Journal of Hospice et Palliative Nursing*, 10(1), 26-32.
<https://doi.org/10.1097/01.njh.0000306714.50539.1a>
- Meier, D. E., Emmons, C.-A., Litke, A., Wallenstein, S., et Morrison, R. S. (2003). Characteristics of patients requesting and receiving physician-assisted death. *Archives of Internal Medicine*, 163(13), 1537–1542.
<https://doi.org/10.1001/archinte.163.13.1537>
- Mendelson, D., et Bagaric, M. (2013). Assisted suicide through the prism of the right to life. *International Journal of Law and Psychiatry*, 36(5–6), 406-418.
<https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2013.06.012>
- Menz, G. L., et Kissane, D. W. (2020). Agency, Autonomy and Euthanasia. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 48(3), 555-564.
<https://doi.org/10.1177/1073110520958881>
- Mishara, B. L., et Weisstub, D. N. (2013). Premises and evidence in the rhetoric of assisted suicide and euthanasia. *International Journal of Law and Psychiatry*, 36(5–6), 427–435. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2013.09.003>
- Mishara, B. L., et Kerkhof, A. J. F. M. (2018). Canadian and Dutch doctors’ roles in assistance in dying. *Canadian Journal of Public Health* 109(5), 726-728.
<https://doi.org/10.17269/s41997-018-0079-9>

- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chávez, C., Tomás-Sábado, J., et Balaguer, A. (2011). The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psycho-Oncology* 20(8), 795–804. <https://doi.org/10.1002/pon.1839>
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., et Chihara, S. (2000). An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 9(2), 164–168. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1002/%28SICI%291099-1611%28200003/04%299:2%3C164::AID-PON447%3E3.0.CO;2-S>
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250–260. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>
- Murata, H., Morita, T. (2006). Conceptualization of psycho-existential suffering by the Japanese Task Force: the first step of a nationwide project. *Palliative et Supportive Care*, 4(3), 279-285. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17066969>
- Norwood, F., Kimsma, G., et Battin, M. P. (2009). Vulnerability and the “slippery slope” at the end-of-life: A qualitative study of euthanasia, general practice and home death in The Netherlands. *Family Practice*, 26(6), 472–480. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmp065>
- Nuhn, A., Holmes, S., Kelly, M., Just, A., Shaw, J., et Wiebe, E. (2018). Experiences and perspectives of people who pursued medical assistance in dying: Qualitative study in Vancouver, BC. *Canadian Family Physician*, 64(9), 380-386.
- Ohnsorge, K., Gudat, H., et Rehmann-Sutter, C. (2014). Intentions in wishes to die: analysis and a typology--a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psycho-Oncology*, 23(9), 1021–1026. <https://doi.org/10.1002/pon.3524>
- Onwuteaka-Philipsen, B D, Jansen-Van der Weide, M. C., et van der Wal, G. (2006). Granted, undecided, withdrawn and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands; 2000-2002. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 150(5), 249–254. <https://doi.org/10.1001/archinte.165.15.1698>
- Onwuteaka-Philipsen, Bregje D, Rurup, M. L., Pasman, H. R. W., et van der Heide, A. (2010). The last phase of life: who requests and who receives euthanasia or physician-assisted suicide? *Medical Care*, 48(7), 596–603. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181ddea75>

- Orieux, C. (2016). L'expérience spirituelle et existentielle d'accompagner un proche en fin de vie dans le milieu des soins palliatifs [Essai doctoral, Université du Québec à Montréal]. Archipel.uqam.ca.
<https://archipel.uqam.ca/view/creators/Orieux=3AClaire=3A=3A.html>
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Paillé, P., et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01>
- Pasman, H. R. W., et Rurup, M. (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*, 339(7732), 1235–1237.
<http://www.bmj.com/content/339/bmj.b4362.abstract>
- Pasman, H. R. W., Willems, D. L., et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). What happens after a request for euthanasia is refused? Qualitative interviews with patients, relatives and physicians. *Patient Education and Counseling*, 92(3), 313–318. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.06.007>
- Porée, J. (2002). L'épreuve du temps: Souffrance et maintien de la personne. *Societes*, 2002(76), 17-32. <https://doi.org/10.3917/soc.076.0017>
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 126-136. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.126>
- Potter, J. (2019). The psychological slippery slope from physician-assisted death to active euthanasia: a paragon of fallacious reasoning. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 22(2), 239-244. <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9864-8>
- Provencher-Renaud, G., Larivée, S., et Sénéchal, C. (2019). L'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 177(8), 801-808.
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.08.022>
- Raudonis, B. M. (1992). Ethical Considerations in Qualitative Research with Hospice Patients. *Qualitative Health Research*, 2(2), 238–249.
<https://doi.org/10.1177/104973239200200207>
- Ricoeur, P. (1985). *Temps et récit III*. Le Seuil.

- Ricoeur, P. (2013). La souffrance n'est pas la douleur. Dans C. Marin et N. Zaccai-Reyners (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur* (pp. 13-34). Presses Universitaires de France. <https://doi-org.proxy.bibliotheques.uqam.ca/10.3917/puf.marin.2013.01.0013>
- Rietjens, J. A. C., van Tol, D. G., Schermer, M., et van der Heide, A. (2009). Judgement of suffering in the case of a euthanasia request in The Netherlands. *Journal of Medical Ethics, 35*(8), 502–507. <https://doi.org/10.1136/jme.2008.028779>
- Rodgers, B. L., et Cowles, K. V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing, 25*(5), 1048–1053. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.19970251048.x>
- Rodrigues, P., Crokaert, J., & Gastmans, C. (2018). Palliative sedation for existential suffering: a systematic review of argument-based ethics literature. *Journal of pain and symptom management, 55*(6), 1577-1590.
- Rodríguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., et Monforte-Royo, C. (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: An updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open, 7*(9). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016659>
- Rogers, C. (1951). *Client-centered Therapy : Its Current Practice, Implications and Theory*. London : Constable.
- Rogers, C. R. (1959). A Theory of Therapy, Personality, and Interpersonal Relationships: As Developed in the Client-Centered Framework. Dans S. Koch (dir.), *Psychology: A Study of a Science. Formulations of the Person and the Social Context* (Vol. 3, pp. 184-256). McGraw Hill.
- Ruijs, C. D., Kerkhof, A. J., van der Wal, G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Cassel, E., Cassell, E., Emanuel, E., Emanuel, L., Faber-Langendoen, K., Cohen, J., Marcoux, I., Bilsen, J., Deboosere, P., Wal, G. van der, Deliëns, L., Heide, A. van der, Onwuteaka-Philipsen, B., Rurup, M., Buiting, H., ... Kissane, D. (2012). The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in dutch primary care. *BMC Palliative Care, 11*(1). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-11-12>
- Ruijs, C. D. M., Van Der Wal, G., Kerkhof, A. J. F. M., et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Unbearable suffering and requests for euthanasia prospectively studied in end-of-life cancer patients in primary care. *BMC Palliative Care, 13*(1). <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-62>

- Rurup, M. (2005). When being 'tired of living' plays an important role in a request for euthanasia or physician-assisted suicide: patient characteristics and the physician's decision. *Health Policy*, 74(2), 157-166.
<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.01.002>
- Sand, L., Strang, P., et Milberg, A. (2008). Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Supportive Care in Cancer*, 16(7), 853-862.
<https://doi.org/10.1007/s00520-007-0359-z>
- Santarpia, A. (2019). *Introduction aux psychothérapies humanistes*. Dunod.
- Schneider, K. J., et May, R. (1995). *The psychology of existence: An integrative, clinical perspective*. McGraw-Hill.
- Schneider, K. J., et Krug, O. T. (2010). *Existential-humanistic therapy*. American Psychological Association.
- Shakespeare-Finch, J., et Lurie-Beck, J. (2014). A meta-analytic clarification of the relationship between posttraumatic growth and symptoms of posttraumatic distress disorder. *Journal of Anxiety Disorders* 28(2), 223-229.
<https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2013.10.005>
- Shaw, J., Wiebe, E., Nuhn, A., Holmes, S., Kelly, M., et Just, A. (2018). Providing medical assistance in dying: Practice perspectives. *Canadian Family Physician*, 64(9).
- Snijdwind, M. C., Willems, D. L., Deliens, L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Chambaere, K. (2015). A study of the first year of the end-of-life clinic for physician-assisted dying in the Netherlands. *JAMA Internal Medicine*, 175(10), 1633-1640.
- Sjöstrand, M., Helgesson, G., Eriksson, S., et Juth, N. (2013). Autonomy-based arguments against physician-assisted suicide and euthanasia: A critique. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(2), 225-230.
<https://doi.org/10.1007/s11019-011-9365-5>
- Smith, J. A. (2007). Hermeneutics, human sciences and health: Linking theory and practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 2(1), 3-11. <https://doi.org/10.1080/17482620601016120>
- Snijdwind, M. C., Willems, D. L., Deliens, L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., et Chambaere, K. (2015). A study of the first year of the End-of-Life Clinic for physician-assisted dying in the Netherlands. *JAMA Internal Medicine*, 175(10), 1633-1640. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.3978>

- Spence, R., Blanke, C., Keating, T., et Taylor, L. (2017). Responding to patient requests for hastened death: Physician aid in dying and the clinical oncologist. *Journal of Oncology Practice, 13*(10), 693-699. <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.019299>
- Sprangers, M. A., et Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science et Medicine (1982), 48*(11), 1507–1515. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10400253>
- Steck, N., Egger, M., Maessen, M., Reisch, T., et Zwahlen, M. (2013). Euthanasia and Assisted Suicide in Selected European Countries and US States. *Medical Care, 51*(10), 938–944. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3182a0f427>
- Strang, P., Strang, S., Hultborn, R., et Arnér, S. (2004). Existential pain: an entity, a provocation, or a challenge? *Journal of Pain and Symptom Management, 27*(3), 241–250. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2003.07.003>
- Street, A. F., et Kissane, D. W. (2001). Discourses of the body in euthanasia: Symptomatic, dependent, shameful and temporal. *Nursing Inquiry, 8*(3), 162–172. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1800.2001.00110.x>
- Svenaesus, F. (2020). To die well: the phenomenology of suffering and end of life ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy, 23*(3), 335-342. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09914-6>
- Tate, T., & Pearlman, R. (2019). What we mean when we talk about Suffering—and why Eric Cassell should not have the last word. *Perspectives in biology and medicine, 62*(1), 95-110. <https://doi.org/10.1353/pbm.2019.0005>
- Tedeschi, R. G. (1999). Violence transformed: Posttraumatic growth in survivors and their societies. *Aggression and Violent Behavior 4*(3), 319-341. [https://doi.org/10.1016/S1359-1789\(98\)00005-6](https://doi.org/10.1016/S1359-1789(98)00005-6)
- Thienpont, L., Verhofstadt, M., Van Loon, T., Distelmans, W., Audenaert, K., et De Deyn, P. P. (2015). Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study. *BMJ Open, 5*(7), e007454. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007454>
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative inquiry, 16*(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>

- Université du Québec à Montréal. (2015). *Politique no 54. Politique sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains*. https://instances.uqam.ca/wp-content/uploads/sites/47/2018/05/Politique_no_54.pdf
- Vachon, M., et Dupuis, R. (2012). La recherche de sens en oncologie : fondements théoriques et application clinique de la logothérapie. *Psycho-Oncologie*, 6(2), 85–90. <https://doi.org/10.1007/s11839-012-0365-3>
- Vachon, M. (2013). À défaut de soulager la souffrance, hâter la mort. Le projet de loi québécois sur l'euthanasie est-il prématuré ? *Psycho-Oncologie*, 7(3), 182–188. <https://doi.org/10.1007/s11839-013-0428-4>
- Van Hooft, S. (1998). Suffering and the goals of medicine. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 1(2), 125–131. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11081289>
- Van Tol, D. G., Rietjens, J. A. C., et van der Heide, A. (2012). Empathy and the application of the ‘unbearable suffering’ criterion in Dutch euthanasia practice. *Health Policy*, 105(2–3), 296–302. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2012.01.014>
- Van Tongeren, D. R., et Van Tongeren, S. A.S. (2021). Finding Meaning Amidst COVID-19: An Existential Positive Psychology Model of Suffering. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.641747>
- Van Wesemael, Y., Cohen, J., Bilsen, J., Smets, T., Onwuteaka-Philipsen, B., et Deliens, L. (2011). Process and outcomes of euthanasia requests under the belgian Act on euthanasia: A nationwide survey. *Journal of Pain and Symptom Management* 42(5), 721–733. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.02.011>
- Van Wijngaarden, E., Leget, C., et Goossensen, A. (2014). Experiences and motivations underlying wishes to die in older people who are tired of living: a research area in its infancy. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 69(2), 191–216. <https://doi.org/10.2190/OM.69.2.f>
- Verhofstadt, M., Thienpont, L., et Peters, G. J. Y. (2017). When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*, 211(4), 238-245. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.117.199331>
- Villavicencio-Chávez, C., Monforte-Royo, C., Tomás-Sábado, J., Maier, M. A., Porta-Sales, J., et Balaguer, A. (2014). Physical and psychological factors and

- the wish to hasten death in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1125–1132. <https://doi.org/10.1002/pon.3536>
- Wiebe, E., Shaw, J., Green, S., Trouton, K., et Kelly, M. (2018). Reasons for requesting medical assistance in dying. *Canadian Family Physician*, 64(9), 674-679.
- Wong, P. T. P. (2010). Meaning therapy: An integrative and positive existential psychotherapy. *Journal of Contemporary Psychotherapy* 40(2), 85-93. <https://doi.org/10.1007/s10879-009-9132-6>
- Wong, P. T. P. (2020). Existential positive psychology and integrative meaning therapy. *International Review of Psychiatry*, 32(7–8), 565-578. <https://doi.org/10.1080/09540261.2020.1814703>
- Wright, A., et Shaw, J. (2019). The spectrum of end of life care: an argument for access to medical assistance in dying for vulnerable populations. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 22(2), 211-219. <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9860-z>
- Yalom, I. D. (2020). *Existential psychotherapy*. Hachette UK.
- Zalenski, R. J., et Raspa, R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: A framework for achieving human potential in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1120-1127. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1120>
- Zhang, J., et Li, Z. (2013). The association between depression and suicide when hopelessness is controlled for. *Comprehensive Psychiatry*, 54(7), 790-796. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.03.004>

