

Forum de recherche 2026 sur l'AMM : la recherche pour informer la pratique et les politiques

La conduite de recherches visant à éclairer les pratiques et les politiques est essentielle à la prestation de soins de haute qualité dans le cadre de l'AMM au Canada. Deux fois par an, l'ACEPA organise un forum où des chercheurs de tout le Canada se réunissent pour partager les résultats préliminaires et finaux de leurs programmes de recherche. Dans la mesure du possible, ce forum de recherche se tient en marge du congrès national de l'ACEPA. Vous trouverez ci-dessous les résumés retenus des chercheurs sélectionnés pour présenter leurs travaux lors du forum de recherche qui se tiendra le 30 avril 2026 à Montréal.

Résumés

MAiDHouse : une étude qualitative sur les dispositifs structurés de soutien communautaire face au deuil

Contexte

MAiDHouse est une organisation nationale à but non lucratif et un organisme de bienfaisance agréé qui offre aux personnes admissibles à l'aide médicale à mourir (AMM) un cadre accueillant et confortable. Bien que MAiDHouse ne propose ni une évaluation de l'AMM ni l'AMM elle-même, elle apporte un soutien qui peut aider les proches et les amis à faire face au deuil. Cette étude qualitative avait pour objectif de comprendre comment les services proposés par MAiDHouse influent sur le vécu du deuil.

Méthodes

Les proches de personnes ayant bénéficié de l'AMM à MAiDHouse au cours d'une période de 12 mois ont été invités à participer à cette étude qualitative. Treize participants ont répondu à des entretiens semi-structurés par visioconférence ou par téléphone. Un groupe de recherche interdisciplinaire a pris part à l'analyse. Les transcriptions ont été codées en double et analysées selon une approche d'analyse de contenu à l'aide du logiciel MaxQDA. Les thèmes ont été élaborés de manière déductive, sur la base d'un cadre conceptuel déjà publié, et de manière inductive, à partir des données.

Résultats

Les perceptions des participants concernant le soutien apporté par MAiDHouse en matière de deuil variaient de neutres à positives. Au cours du processus d'AMM, les participants ont décrit de multiples sources de confusion concernant l'accès à l'AMM, les responsabilités des prestataires et les rôles organisationnels, autant d'éléments qui, selon eux, peuvent affecter le deuil futur. Les participants ont exprimé leur gratitude envers le personnel de MAiDHouse pour sa réactivité, sa communication personnalisée et la facilitation des aspects logistiques, qui ont contribué à façonner leur vécu du deuil.

Discussion et implications

Les résultats semblent indiquer que des mesures de soutien structurées et ancrées dans la communauté peuvent influencer de manière significative le vécu du deuil lié à l'AMM. MAiDHouse a été perçue comme allant au-delà d'un simple cadre physique pour devenir une ressource accessible répondant à des besoins émotionnels, informationnels et pratiques. L'intégration de modèles de soutien communautaires similaires parallèlement à la prestation de l'AMM pourrait améliorer la continuité des soins et favoriser un processus de deuil plus sain pour les familles et les proches.

Auteurs

Han Yan, M.D., MSc
Jashnoor Chhina,* B.Sc.
Ari Kaplan, LL.M.
Mona Kornberg, Ph.D.
Narges Hashemi, M.D.
Sarina Isenberg, Ph.D.

Sandy Buchman, M.D.
Tekla Hendrickson

***Auteure-présentatrice**

Jashnoor Chhina

Contact : jashnoor.chhina@mail.utoronto.ca

La coordination des services d'AMM en Ontario : une mosaïque de pratiques, de rôles et de structures

Contexte

En Ontario, la coordination des services d'aide médicale à mourir (AMM) varie selon les établissements de santé. Cette étude a examiné comment ces services sont coordonnés dans les grands hôpitaux et les hôpitaux ruraux, ainsi que chez les praticiens exerçant à titre individuel, et comment la direction, la gestion des tensions et la légitimité des rôles de coordination de l'AMM varient d'un centre à l'autre.

Méthodes

Vingt-cinq entretiens ont été menés auprès de participants ontariens occupant un rôle dans la coordination ou la prestation de services d'AMM dans divers environnements de soins. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits et codés de manière inductive à l'aide du logiciel NVivo. L'analyse thématique s'est appuyée sur la documentation consacrée à la mise en œuvre des programmes, à la direction et à la légitimité des rôles.

Résultats

La coordination du programme d'AMM variait selon les établissements, reflétant les différences en matière de ressources et de structure de direction. Les organismes disposant d'un financement spécifique étaient plus enclins à mettre en place des équipes officielles de coordination de l'AMM dotées d'une direction décentralisée, mais rencontraient néanmoins des difficultés quant à la définition des rôles et à la gestion de la charge de travail. Les organismes ne disposant pas de financement spécifique comptaient souvent sur des praticiens individuels pour intégrer les responsabilités liées à l'AMM dans leurs fonctions existantes, ce qui a créé des tensions pour ces professionnels et entraîné un manque de sensibilisation au sein des organismes. La définition des rôles de direction et de coordination manquait de cohérence, ce

qui amenait les praticiens occupant ces postes à s'interroger sur la légitimité et l'étendue de leurs responsabilités. Les milieux ruraux étaient confrontés à des difficultés accrues en raison de ressources limitées.

Discussion

Les aspects organisationnels et de coordination de l'AMM restent peu étudiés par rapport aux perspectives cliniques, bien qu'ils revêtent une importance tout aussi grande. Les disparités observées en Ontario mettent en évidence des lacunes qui influent sur la mise en œuvre du programme, la légitimité des rôles et la viabilité du programme d'AMM.

Conséquences pour la pratique de l'AMM

Un cadre stratégique provincial définissant les rôles et les attentes en matière de coordination pourrait réduire l'ambiguïté et les tensions, renforcer la légitimité du programme et favoriser une prestation cohérente des services d'AMM.

Auteurs

Julia Dobrowolski

Contact : jdobrowo@uottawa.ca

Sara Olivier

Contact : olivier@toh.ca

Auteure-présentatrice

Samia Chreim

Contact : schreim@uottawa.ca

Réfléchir ensemble à l'AMM et aux troubles mentaux : un guide de réflexion et de discussion élaboré conjointement

Contexte

Le Canada prévoit d'étendre l'AMM aux personnes dont la seule affection sous-jacente est un trouble mental (AMM-TM). Dans ce contexte délicat et fortement polarisé, il est essentiel de mener une préparation éclairée sur le plan éthique et attentive aux personnes directement concernées. Ce projet avait pour objectif de développer conjointement une ressource s'appuyant sur les expériences des personnes atteintes de troubles mentaux, de leurs proches et des professionnels de la santé.

Méthodes

Une approche de recherche participative a été adoptée. Un guide de réflexion et de discussion a été élaboré conjointement en cinq étapes : la constitution d'un groupe de travail, une analyse documentaire, une série de groupes de discussion, une consultation communautaire et une évaluation préliminaire.

Résultats

Le groupe de travail, composé des principales parties prenantes, a apporté son soutien au projet au cours de 15 réunions de travail. Deux revues de la littérature ont permis de recenser : 1) les préoccupations d'ordre éthique liées à l'AMM-TM et 2) les ressources existantes et celles qui font défaut pour y répondre. Neuf groupes de discussion réunissant des personnes atteintes de troubles mentaux, leurs proches et des professionnels de la santé ont permis de mettre en évidence des préoccupations, des suggestions en matière de soutien éthique, ainsi que des formats et contenus potentiels pour un outil d'accompagnement favorisant une réflexion nuancée et un dialogue respectueux. Dix groupes d'informateurs ont peaufiné le guide ainsi obtenu. Celui-ci a été jugé clair et pertinent par 92 % des participants à l'évaluation préliminaire (n = 47).

Discussion

Le projet a été guidé par un besoin croissant de créer des espaces inclusifs, bienveillants et respectueux pour discuter de l'AMM-TM. Ces espaces permettent aux personnes de se sentir véritablement écoutées, reconnues et accompagnées. La forte implication des parties prenantes tout au long de ce projet souligne la pertinence sociale de cette recherche.

Implications

La mise en perspective des points de vue des personnes atteintes de troubles mentaux, de leurs proches et des professionnels de la santé permet de mieux appréhender les situations complexes liées à l'AMM-TM. Le guide élaboré dans le cadre de ce projet constitue un outil nuancé et riche en contenu, intégrant de multiples points de vue, qui peut éclairer la pratique et inspirer des adaptations en fonction des besoins et des contextes.

Auteurs

Favron-Godbout, C.
Racine, E.

Contact : caroline.favron-godbout@umontreal.ca

Mieux comprendre la vulnérabilité décisionnelle dans le cadre de la voie 2 de l'AMM

Contexte

L'une des controverses les plus importantes concernant la mise en œuvre de la voie 2 de l'AMM au Canada porte sur la manière dont des facteurs internes (par exemple, une pensée rigide ou un traumatisme passé) et externes (par exemple, la pauvreté ou la précarité du logement) peuvent influencer la vulnérabilité décisionnelle des demandeurs. La vulnérabilité décisionnelle désigne une situation dans laquelle le processus décisionnel d'un individu pourrait ne pas être véritablement authentique ou autonome. Cet échange de connaissances avait pour objectif de mieux cerner les notions de vulnérabilité, de libre consentement et de souffrance dans le cadre de l'admissibilité des demandeurs à une AMM de la voie 2.

Méthodes

Soixante-huit personnes issues de tout le Canada et possédant une expertise dans le cadre de l'AMM de la voie 2 ont participé à un échange de connaissances de sept heures organisé en ligne. Après une présentation du contexte juridique, sept experts ont commenté un cas concret, fondé sur des données de recherche, concernant un demandeur de la voie 2 au profil complexe. Les participants ont ensuite pris part à des discussions en petits groupes sur les répercussions de ces facteurs et sur leurs applications concrètes dans la pratique et les politiques. Les résultats ont été analysés par thème.

Résultats

Les participants ont souligné les compétences cliniques nécessaires pour mener à bien ces évaluations, ainsi que l'effet thérapeutique potentiel d'une évaluation de qualité. Un consensus solide s'est dégagé sur le fait que la compréhension de l'expérience vécue par le demandeur constituait un élément essentiel de l'évaluation de la vulnérabilité décisionnelle et qu'il fallait mettre en place une documentation standardisée de ce processus. Il a été recommandé de mettre en place un suivi rigoureux et un soutien institutionnel pour les demandeurs susceptibles d'être vulnérables sur le plan décisionnel.

Conclusion

Ces résultats apportent des enseignements importants pour comprendre et atténuer la vulnérabilité décisionnelle dans le cadre de l'AMM de la voie 2.

Auteurs

Pesut, B.
Hall, M.
Thorne, S.
Variath, C.
Sharp, H.
Wiebe, G.

Contact : barb.pesut@ubc.ca

De la décision au deuil : soutien par les pairs en fonction de l'expérience vécue et de l'aide médicale à mourir

Contexte

Depuis la légalisation, plus de 76 000 Canadiens ont eu recours à l'AMM. Les proches doivent faire face à la fois au processus d'AMM et au deuil qui s'ensuit, souvent dans des conditions d'accès inégales aux services de soutien psychosocial spécifiques à l'AMM. Peu d'études se sont penchées sur le vécu des personnes qui recherchent un soutien individuel par des pairs ayant vécu une expérience similaire, suite à la décision d'un proche de recourir à l'AMM.

Méthodes

Cette étude à méthodes mixtes a eu recours à la description interprétative afin de dégager des enseignements cliniquement exploitables sur les raisons pour lesquelles les membres de la famille recherchent le soutien de leurs pairs et sur la manière dont ils le vivent. La phase I consistait en une enquête numérique anonyme (n = 47) dont les résultats ont été analysés à l'aide de statistiques descriptives. La phase II comprenait des entretiens virtuels ouverts (n = 21) qui ont fait l'objet d'une analyse interprétative.

Résultats

Les participants ont fait état d'un paradoxe structurel. Alors qu'ils jouaient un rôle central pour faciliter l'accès à l'AMM en coordonnant les aspects logistiques, en surmontant les obstacles institutionnels et en défendant les intérêts de leurs proches, ils se sentaient souvent mis à l'écart, voire invisibles. Livrés à eux-mêmes, il leur fallait

interpréter et assimiler seuls le sens de cette expérience. Quatre thèmes ont été identifiés : (1) Structure administrative et silence relationnel; (2) Compression, suppression et intégration différée; (3) Collaboration morale; et (4) Connexion, adéquation et effet modérateur.

Discussion

L'AMM est souvent vécue comme un événement moral ancré dans le contexte familial. Les lacunes du système font peser la responsabilité du soutien sur les membres de la famille pendant des périodes de vulnérabilité accrue. Favoriser une implication proactive des familles, un accompagnement préventif et une orientation structurée vers des services de soutien tant institutionnels qu'assurés par des pairs pourrait aider les proches à mieux vivre leur deuil.

Implications pour la pratique de l'AMM

La participation proactive de la famille, la préparation anticipée et la validation morale devraient être intégrées dans la prise en charge de l'AMM. Cette approche permettrait de passer d'un soutien au deuil facultatif ou passif pour les membres de la famille à un accompagnement intégré, tant avant qu'après l'AMM.

Auteurs

Powel, T.L.
Lemieux, C.
Walker, M.
Dube, A.

Contact : tlpowell@mtroyal.ca

Le travail de l'AMM de la voie 2

Contexte

Les professionnels de la santé sont confrontés au problème des demandes d'AMM de la voie 2 et certains responsables de programmes, notamment dans notre région de l'Ontario, ont dû prendre la décision difficile de suspendre ou de réduire les admissions dans les programmes d'AMM de la voie 2. Cette étude, menée en collaboration avec le comité directeur de l'AMM du Réseau de santé du Grand Hamilton, vise à soutenir un modèle régional durable de prise en charge pour l'AMM de la voie 2.

Méthodes

Il s'agissait d'une étude qualitative utilisant des groupes de discussion pour la collecte des données. Les groupes de discussion avaient pour objectifs : (1) de décrire le travail nécessaire pour répondre aux demandes relatives à l'AMM de la voie 2; (2) d'examiner la question suivante : qu'est-ce qui rend ce travail si exigeant?; (3) d'examiner les types de soutien susceptibles de faire une différence pour les professionnels de la santé impliqués dans l'AMM. Les groupes de discussion ont fait l'objet d'enregistrements audio qui ont été transcrits et analysés selon les méthodes constructivistes de la théorie ancrée.

Résultats

Huit évaluateurs et prestataires expérimentés en matière d'AMM ont participé à deux groupes de discussion. En décrivant les exigences liées au travail dans le cadre de l'AMM de la voie 2, les évaluateurs ont mis en évidence les facteurs suivants : les jugements négatifs perçus à l'égard de ce travail; les facteurs qui rendent certains cas particulièrement difficiles; et les situations dans lesquelles la prestation peut se justifier sur le plan juridique, mais où l'évaluateur se sent en conflit, est réticent ou refuse de la fournir. En décrivant ce qui leur permet de poursuivre le travail, ils ont identifié : l'intérêt de prendre le temps; l'importance d'être accompagné pour tenter de donner un sens à des situations complexes concernant les patients, gérer des interactions difficiles avec les patients et prendre des décisions lourdes de conséquences sur le plan éthique; la nécessité du triage; et l'avantage potentiel de mettre en avant la volonté de l'évaluateur d'apporter son aide (plutôt que de se concentrer exclusivement ou principalement sur l'admissibilité des patients).

Implications pour la pratique de l'AMM

Cette étude met en lumière les difficultés et les dilemmes spécifiques liés à l'AMM de la voie 2 et propose des modifications possibles des programmes et des pratiques susceptibles de favoriser la pérennité des programmes à long terme.

Auteurs

Chris Sinding
Professeure à l'École de travail social;
Département de la santé, du vieillissement et de la société de l'Université McMaster

Contact : sinding@mcmaster.ca

Kati Ivanyi
Coprésidente du comité directeur de l'AMM du Réseau de santé du Grand Hamilton, évaluatrice et prestataire d'AMM

Contact : ivanyik@mcmaster.ca

Pat Smith
Ancienne médecin responsable de l'équipe communautaire d'AMM d'Hamilton
Katy Kumar, candidate au doctorat au département Santé, vieillissement et société de l'Université McMaster