

Volume 2 numéro 1
Printemps 2026

REVUE
CANADIENNE DE



L'AMM

AIDE MÉDICALE À MOURIR

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

**S'orienter dans les choix de fin de vie :
le point de vue des personnes atteintes
de sclérose en plaques sur l'aide médicale
à mourir dans diverses situations
hypothétiques**

Janine Brown, Ph.D.; Katherine B. Knox; Lilian
Thorpe; Lorelee Herter; Mir Nabila Ashraf;
Michael C. Levin; Ilia Poliakov

La démence et l'AMM

Mark Lachmann, M.D., M.Sc.S., M.A., FCFP, FRCPC
Gina D Eom, M.D., Ph. D., FRCPC
Eric E. Brown, M.D., M.Sc., FRCPC

***Disrupting Death* et l'aide médicale
à mourir (AMM) : la baladodiffusion
comme outil de recherche engagée et
de mobilisation des connaissances**

Kathy Kortés-Miller, MSW, Ph.D.
Keri-Lyn Durant, Ph.D.

Comité de planification



Barbara Pesut

Chaire de recherche principale (niveau 1) en soins palliatifs et soins de fin de vie et professeure à l'École des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique
Doyenne associée à la recherche (par intérim), Faculté de la santé et du développement social



Tavis Apramian, MA, M.Sc., M.D., Ph.D., CCFP(PC)

Médecin en soins palliatifs, Kensington Hospice
Clinicien-chercheur et scientifique, Bureau des bourses d'études,
Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto



Konia Trouton, BSc, M.D., MPH, FCFP

Professeure clinique, Département de médecine familiale,
Université de la Colombie-Britannique
Cofondatrice et ancienne présidente, Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM
Membre du Comité d'examen des décès liés à l'AMM, Bureau du coroner en chef de l'Ontario

Énoncé de mission

Selon la direction de la Revue canadienne de l'AMM, pour qu'une pratique clinique soit saine sur le plan éthique, elle doit reposer sur des travaux universitaires solides et la réflexion critique. L'objectif sous-jacent de la revue est de créer un espace où le courage de critiquer la pratique actuelle rencontre un engagement rigoureux envers le débat constructif qui prend activement en compte plusieurs points de vue.

La mission de la Revue canadienne de l'AMM consiste à favoriser le débat scientifique critique et constructif, à produire de nouvelles connaissances afin d'éclairer la pratique et d'engager de multiples perspectives, ce dans le but de soutenir une approche de l'AMM au Canada de grande qualité qui soit saine sur le plan éthique.

Avertissement : Le comité de planification n'a participé ni à l'examen rédactionnel, ni à la supervision du processus d'évaluation par les pairs, ni à l'approbation finale des articles soumis.

Table des matières

Forum de recherche 2026 sur l'AMM : la recherche pour informer la pratique et les politiques : Résumés	4
---	----------

S'orienter dans les choix de fin de vie : le point de vue des personnes atteintes de sclérose en plaques sur l'aide médicale à mourir dans diverses situations hypothétiques	10
---	-----------

Janine Brown, Ph.D.

Katherine B. Knox

Lilian Thorpe

Loralee Herter

Mir Nabila Ashraf

Michael C. Levin

Iliia Poliakov

La démence et l'AMM.....	21
---------------------------------	-----------

Mark Lachmann, M.D., M.Sc.S., M.A., FCFP, FRCPC

Gina D Eom, M.D., Ph. D., FRCPC

Eric E. Brown, M.D., M.Sc., FRCPC

<i>Disrupting Death</i> et l'aide médicale à mourir (AMM) : la baladodiffusion comme outil de recherche engagée et de mobilisation des connaissances.....	28
--	-----------

Kathy Kortés-Miller, MSW, Ph.D.

Keri-Lyn Durant, Ph.D.

La Revue canadienne de l'AMM est publiée deux fois par année en français et en anglais.

Pour contribuer à un prochain numéro, contactez-nous à info@catalytichealth.com. Nos lignes directrices de soumission et nos politiques de rédaction sont disponibles sur le site Web de la revue, maidjournal.ca.

Pour vous inscrire à la Revue canadienne de l'AMM et à d'autres revues en libre accès publiées par Catalytic Health, veuillez visiter catalytichealth.com.

Les articles de cette revue donnent droit à des crédits de la section 2 (autoapprentissage) du maintien du certificat. Pour connaître comment cette activité s'intègre dans le programme de Maintien du certificat (MDC) du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, veuillez visiter le site Web du Collège royal (royalcollege.ca/moc). Pour un soutien personnalisé, veuillez communiquer avec le Centre des services du Collège royal (1 800 461-9598) ou l'enseignant du développement professionnel continu (DPC) de votre région.

La Revue canadienne de l'AMM est une revue en libre accès, ce qui signifie que son contenu est disponible gratuitement à tous. Ses articles peuvent être copiés, téléchargés, imprimés ou autrement distribués sans modifications, sauf pour usage commercial, à condition que la source soit citée.

© 2026 Revue canadienne de l'AMM. Autorisé sous la licence CC BY-NC-ND 4.0
Pour en savoir plus sur nos politiques, veuillez visiter maidjournal.ca.

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

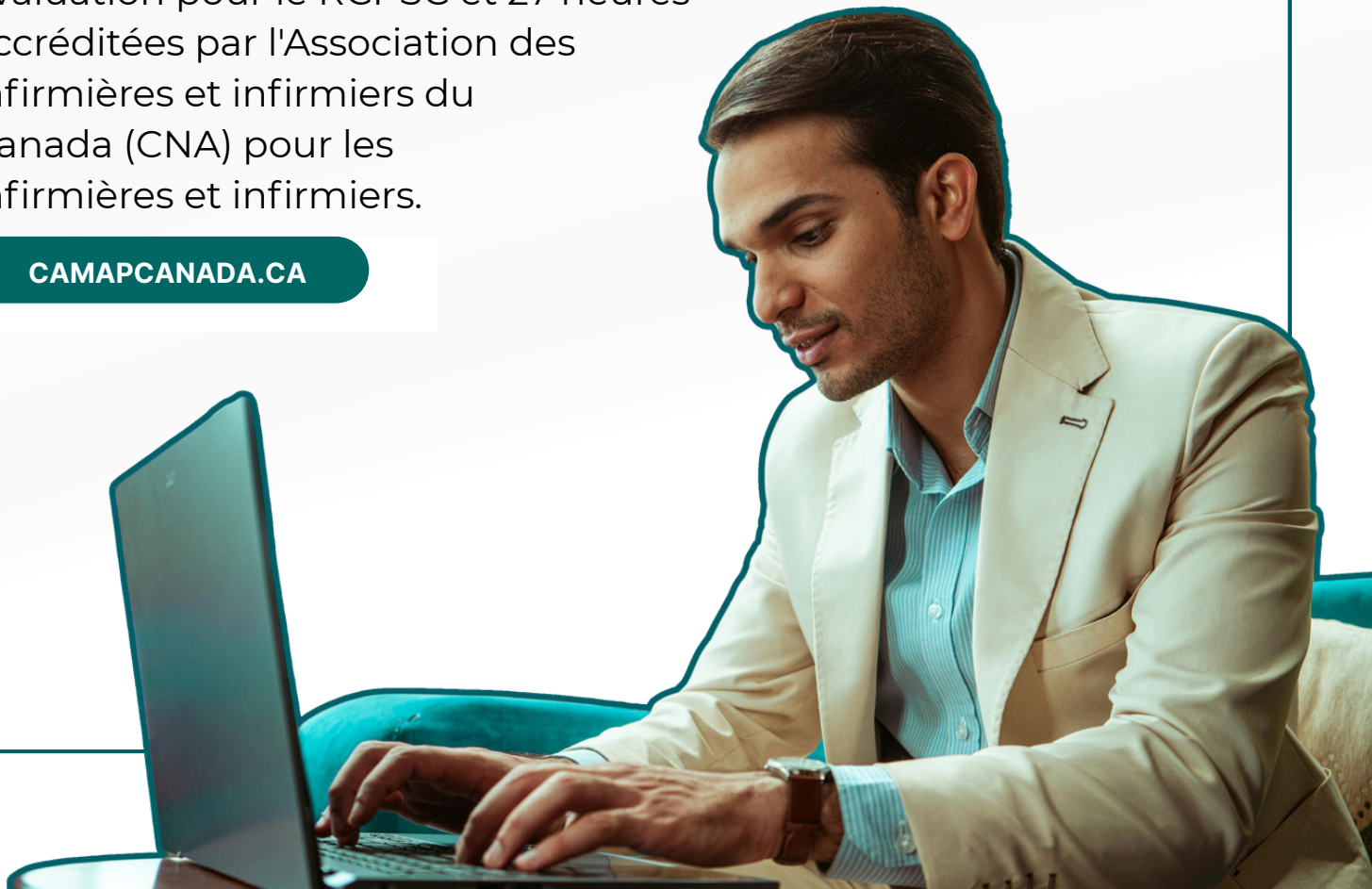
Pat Smith
Ancienne médecin responsable de l'équipe communautaire d'AMM d'Hamilton
Katy Kumar, candidate au doctorat au département Santé, vieillissement et société de l'Université McMaster

PRÉSENTATION DU NOUVEAU PROGRAMME CANADIEN AMÉLIORÉ SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Découvrez le programme de formation canadien actualisé sur l'aide médicale à mourir (AMM) : il s'agit du premier programme éducatif complet, accrédité à l'échelle nationale et fondé sur des données probantes, destiné à soutenir la pratique de l'AMM au Canada. Vous pouvez le suivre en ligne, à votre rythme.

Ce programme offre un total de 27 crédits pour le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC), 27 heures d'auto-évaluation pour le RCPSC et 27 heures accréditées par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (CNA) pour les infirmières et infirmiers.

CAMAPCANADA.CA



À propos des auteurs



Janine Brown, Ph.D.

Janine Brown est une infirmière autorisée et professeure agrégée à l'Université de Regina. Elle est titulaire d'un doctorat en sciences de la santé de l'Université de la Saskatchewan. Ses recherches portent sur l'aide médicale à mourir (AMM), les soins posant des défis éthiques et la prise de décision en fin de vie. Elle a bénéficié de subventions du CRSH, des IRSC, de la SHRF et de la CAMAP, en tant que chercheuse principale ou cocandidate. Ses travaux sont publiés dans des revues telles que *Qualitative Health Research*, *Journal of Loss and Trauma*, *Journal of Palliative Medicine*, *BMC Medical Ethics* et *Healthcare Policy*, contribuant ainsi aux débats nationaux et internationaux sur les politiques relatives à l'AMM, la participation des praticiens et les soins centrés sur le patient et la famille.

Affiliation de l'autrice : Université de Regina, Faculté des sciences infirmières



Katherine B. Knox

Katherine B. Knox est directrice provinciale et professeure agrégée au département de médecine physique et de réadaptation de l'Université de la Saskatchewan. Elle est chercheuse principale au Cameco MS Neurosciences Research Center de l'Université de la Saskatchewan. Ses travaux de recherche clinique portent sur les résultats à long terme et la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Affiliation de l'autrice : Université de la Saskatchewan, Faculté de médecine, Département de médecine physique et réadaptation



Lilian Thorpe

Lilian Thorpe est une psychiatre gériatrique qui assure des services de consultation et de liaison dans la région de Saskatoon. Elle s'implique activement dans le domaine de l'aide médicale à mourir depuis 2016, a évalué plus de 1 400 patients depuis lors et est professeure à la faculté de médecine de l'Université de la Saskatchewan.

Affiliation de l'autrice : Université de la Saskatchewan, Faculté de médecine, Département de santé communautaire et d'épidémiologie



Lorelee Herter

Lorelee Herter est l'heureuse maman de trois enfants et la grand-mère de quatre petits-enfants. Elle vit avec son mari, Arlen, dans la ferme familiale située dans le sud-ouest de la Saskatchewan. Elle vit avec la SP depuis 2005.

Affiliation de l'autrice : Université de Regina, Faculté des sciences infirmières

À propos des auteurs



Mir Nabila Ashraf

Mir Nabila Ashraf a obtenu sa maîtrise en études sur le vieillissement à l'Université de Regina, avec des travaux de recherche axés sur la santé numérique, l'autogestion des maladies chroniques et les soins de fin de vie chez les personnes âgées. Son travail communautaire met l'accent sur des approches équitables et centrées sur le patient visant à améliorer l'accès à l'information sanitaire et la qualité de vie.

Affiliation de l'autrice : Université de Regina, Centre de recherche sur le vieillissement et la santé



Michael C. Levin

Michael C. Levin est chaire de recherche clinique sur la sclérose en plaques de la Saskatchewan et professeur de neurologie, d'anatomie, de physiologie et de pharmacologie. Tout en s'occupant activement de personnes atteintes de sclérose en plaques, le Dr Levin s'intéresse notamment au développement de nouvelles petites molécules pour traiter les formes progressives de la sclérose en plaques, pour lesquelles les traitements disponibles sont limités.

Affiliation de l'auteur : Université de la Saskatchewan, Faculté de médecine, Département d'anatomie, de physiologie, de pharmacologie et de neurologie



Ilia Poliakov

Ilia Poliakov a obtenu son diplôme de médecine à l'Université de Calgary (2010) et a effectué sa résidence en neurologie à l'Université de la Saskatchewan (2015). Il a ensuite suivi une formation postdoctorale sur la sclérose en plaques et la neuroimmunologie. Il est aujourd'hui directeur de la Clinique de sclérose en plaques de Saskatoon et contribue à la formation médicale et à la recherche sur la sclérose en plaques.

Affiliation de l'auteur : Université de la Saskatchewan, Département de médecine, Service de neurologie

S'orienter dans les choix de fin de vie : le point de vue des personnes atteintes de sclérose en plaques sur l'aide médicale à mourir dans diverses situations hypothétiques

Janine Brown, Ph.D.; Katherine B. Knox; Lilian Thorpe; Lorelee Herter; Mir Nabila Ashraf; Michael C. Levin; Ilia Poliakov

Résumé

Contexte

Le taux de prévalence de la sclérose en plaques (SP) en Saskatchewan figure parmi les plus élevés au monde. Bien que des études quantitatives aient mis en évidence un intérêt théorique marqué pour l'aide médicale à mourir (AMM) chez les personnes atteintes de SP, les raisons sous-jacentes susceptibles d'influencer leur réflexion à ce sujet n'ont pas encore fait l'objet d'une analyse qualitative.

Méthodes

Une méthodologie descriptive interprétative a été utilisée pour ce projet. L'ensemble de données comprenait 27 entretiens (22 avec des personnes atteintes de SP et cinq avec des informateurs clés), des données démographiques, les notes de terrain des enquêteurs et des réflexions. Les participants ont exposé leur point de vue sur l'AMM à travers diverses situations hypothétiques. Une analyse thématique inductive et réflexive ainsi qu'une analyse de contenu ont été réalisées.

Résultats

Lorsqu'on leur a présenté des scénarios hypothétiques concernant l'évolution de leur maladie, les participants ont indiqué qu'ils *envisageraient* ou *pourraient envisager* l'AMM s'ils souffraient de douleurs insupportables (n = 21), s'ils avaient besoin de soins continus (n = 16) ou s'ils avaient le sentiment d'être un fardeau pour les autres (n = 14). Un nombre plus restreint de participants ont indiqué que la perte d'activités

agréables (n = 6) ou des changements dans leurs conditions de vie à eux seuls (n = 8) *les inciteraient* ou *pourraient les inciter* à envisager l'AMM. Quatre thèmes interdépendants caractérisaient le raisonnement des participants : 1) une identité changeante, 2) l'accès inégal aux ressources, 3) le poids de la culpabilité et 4) les préoccupations concernant la famille.

Discussion

Les personnes atteintes de SP peuvent envisager l'AMM pour diverses raisons. La prise de décision en fin de vie s'inscrit dans un contexte complexe où se mêlent le sentiment de culpabilité individuel et le souci des proches, tout en réévaluant la qualité de vie et en cherchant un soutien au fur et à mesure que la maladie progresse.

Introduction

La sclérose en plaques (SP) est une affection neurologique chronique et évolutive qui entraîne souvent des difficultés physiques, cognitives et psychologiques.¹ À l'échelle mondiale, la prévalence de la SP est de 23,9 cas pour 100 000 habitants,² tandis que la Saskatchewan, au Canada, affiche l'un des taux de prévalence les plus élevés, avec 313,6 cas pour 100 000 habitants.³ Au cours de l'évolution de la maladie, les personnes atteintes peuvent être confrontées à une stigmatisation croissante due à des symptômes invisibles,⁴ à des troubles cognitifs⁵ et à des douleurs chroniques,⁶ ce qui a des conséquences sur leur qualité de vie. Les personnes peuvent également ressentir

une détresse émotionnelle⁷ et être confrontées à des décisions complexes concernant la planification d'un avenir incertain.⁸ Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes de SP⁹ et du fait que cette maladie reste évolutive et incurable, de nombreuses personnes expriment des inquiétudes quant à une future perte d'autonomie et aux répercussions financières, émotionnelles, relationnelles et professionnelles de leur maladie.¹⁰ Ces réalités font de la planification des soins de fin de vie un aspect essentiel, mais souvent trop peu abordé, de la prise en charge de la SP, car elle reflète les valeurs, les préférences et les souhaits des personnes concernant leurs soins futurs. Cependant, les prestataires de soins peuvent rencontrer des difficultés à aborder les soins de fin de vie en raison de l'incertitude liée au pronostic et au contexte émotionnel et éthique de la personne concernée.¹¹ Il en résulte un risque de sous-représentation du point de vue des personnes atteintes de SP et de leurs familles dans la prise de décision en fin de vie.

Avec l'adoption du projet de loi C-14 en 2016 et la promulgation ultérieure du projet de loi C-7, les personnes dont la mort naturelle est imminente ou non peuvent désormais être jugées admissibles à l'aide médicale à mourir (AMM).¹² En 2024, l'AMM représentait 6,9 % des décès déclarés, soit une augmentation par rapport à 2023, le cancer étant la pathologie sous-jacente la plus fréquemment mentionnée, suivi des troubles neurologiques.¹³ La suppression de l'exigence de proximité temporelle avec la mort a suscité des débats éthiques concernant l'autonomie, la vulnérabilité et le soutien adéquat offert aux personnes en situation de handicap.^{14,15} Pour les personnes atteintes de SP, ces changements exigent une compréhension plus approfondie des options de soins de fin de vie afin de favoriser une prise de décision éclairée.

Deux études quantitatives ont examiné le point de vue des personnes atteintes de SP concernant l'aide à mourir.^{16,17} Cependant, à notre connaissance, aucune étude qualitative ne s'est attachée à comprendre comment ces personnes interprètent et gèrent personnellement les choix de fin de vie, y compris l'aide à mourir lorsqu'elle est légalement autorisée. Cet article examine le point de vue des personnes atteintes de SP sur les soins de fin de vie, y compris l'AMM, à travers diverses situations hypothétiques.

Méthodologie et méthodes

Méthodologie de l'étude

Cette étude exploratoire qualitative s'est appuyée sur la méthodologie descriptive interprétative. Cette méthodologie permet de décrire en détail le phénomène et de comprendre les conséquences liées à la maladie dans un contexte clinique, grâce à un processus itératif et inductif.¹⁸ L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'Université de Regina (REB n° 029). L'analyse présentée ici, qui s'attache à examiner le point de vue des personnes atteintes de SP sur les soins de fin de vie et l'AMM dans le cadre de scénarios hypothétiques, constitue l'un des volets d'une étude qualitative plus large visant plusieurs objectifs distincts et financée par la Saskatchewan Health Research Foundation.

Cadre de l'étude et participants

Notre équipe comptait parmi ses membres une patiente partenaire résidant en Saskatchewan, atteinte de SP depuis 2005. Cette patiente partenaire et son conjoint ont activement contribué à toutes les étapes du projet, notamment à la rédaction de la demande de subvention, à l'analyse des données et à la mobilisation des connaissances. L'équipe de recherche comprenait également une psychiatre, une infirmière-chercheuse, une étudiante en maîtrise sur le vieillissement, une praticienne offrant des services d'AMM et deux neurologues spécialisés dans la SP. Les participants ont été recrutés à partir de la base de données de recherche clinique sur la SP selon les critères suivants : 1) une proportion de 75 % de femmes, 2) 30 % des participants présentant un score de 8 ou plus sur l'échelle d'évaluation de l'incapacité, 3) 30 % ayant reçu leur diagnostic au cours des 5 dernières années et 4) un tiers résidant en dehors des deux zones urbaines. Le recrutement a également été assuré grâce à des affiches placardées dans les centres de traitement de la SP, par l'intermédiaire de la Société canadienne de la SP, à l'aide des réseaux sociaux et par un sondage en boule de neige.

Collecte des données

Une fois que les participants ont pris connaissance du document d'information et de consentement, une date et un mode d'entretien acceptables pour toutes les parties ont été convenus. Au début de l'entretien, l'enquêteur a

passé en revue le formulaire de consentement avec le participant, a obtenu le consentement éclairé et a consigné celui-ci sur l'enregistrement, puis a fourni un lien vers un questionnaire Qualtrics de données démographiques et contextuelles, comprenant les échelles d'auto-évaluation validées MSIS-29 (Multiple Sclerosis Impact Scale-29)¹⁹ et PDDS (Patient-Determined Disease Steps)²⁰ afin de déterminer le niveau d'incapacité. Les entretiens semi-structurés invitaient les participants à réagir à des scénarios hypothétiques de maladie similaires à ceux présentés dans des études quantitatives antérieures portant sur les personnes atteintes de SP et l'aide à mourir^{16,17} et laissaient place à la conversation, aux précisions et à l'approfondissement. À la fin de chaque entretien, les notes de terrain de l'enquêteur ainsi que ses réflexions étaient également recueillies.

Analyse des données

Les données démographiques et contextuelles ont été synthétisées à l'aide de fréquences et de pourcentages. Nous avons procédé à la fois à une analyse de contenu et à une analyse thématique. Pour l'analyse thématique, nous avons suivi le processus d'analyse des données en six étapes proposé par Clarke et Braun.²¹ Deux membres de l'équipe de recherche ont relu les transcriptions à plusieurs reprises afin de se familiariser avec les données, puis les ont identifiées et codées de manière inductive à l'aide du logiciel NVivo 12, afin de dégager des thèmes initiaux. Ces thèmes initiaux ont ensuite été examinés et affinés par d'autres membres de l'équipe de recherche. Ces thèmes, accompagnés de définitions narratives et de citations à l'appui, ont été rassemblés et la structure des résultats a été formulée.

Nous avons mené une analyse de contenu afin d'étudier les points de vue des personnes atteintes de SP sur l'AMM dans différents scénarios hypothétiques, en recourant à une approche de codage inductif. Un chercheur a examiné chaque transcription et a classé chaque situation hypothétique dans un modèle Excel, après quoi un deuxième chercheur a relu la transcription et procédé à une vérification croisée de chaque cas. Les données descriptives ont été exprimées en pourcentages et présentées sous forme de diagramme à barres.

Résultats

Nous avons mené des entretiens avec 22 personnes atteintes de SP et 5 informateurs clés. Une des personnes atteintes de SP n'a pas rempli le questionnaire de collecte de données démographiques.

Données démographiques et contextuelles

Parmi les 21 personnes atteintes de SP, la majorité étaient des femmes (66,67 %), dont environ la moitié étaient âgées de 18 à 44 ans (57,14 %). Environ deux tiers d'entre elles étaient mariées et environ 45 % avaient un emploi. La plupart des participants avaient suivi des études supérieures. La majorité d'entre eux (15 sur 21) vivaient avec la SP depuis 4 à 14 ans, ce qui correspond à une durée moyenne de la maladie, tandis que seuls quelques-uns avaient reçu un diagnostic récent ou vivaient avec cette affection depuis plus de 20 ans. Les scores MSIS-29 reflétaient un fardeau de symptômes modéré, avec des scores moyens d'impact physique et psychologique de 36,2 % et 35,2 % respectivement, sur une échelle où 100 % correspondent au fardeau de symptômes le plus lourd. Les scores PDDS ont montré que près d'un tiers des personnes atteintes de SP ne signalaient aucune limitation fonctionnelle, tandis que les autres présentaient divers degrés d'incapacité, allant de légères déficiences à la nécessité d'utiliser des aides à la mobilité, telles que des cannes, des soutiens bilatéraux ou des fauteuils roulants. Des informations contextuelles supplémentaires sont fournies dans le **tableau 1**.

Analyse de contenu

Lors de l'analyse de contenu (n = 22 personnes atteintes de SP) portant sur les situations hypothétiques présentées, nous avons classé les réponses en trois catégories : les participants envisageraient l'AMM, les participants pourraient envisager l'AMM, ou les participants n'envisageraient pas l'AMM. Les résultats correspondants sont présentés dans la **figure 1**.

Thèmes

Lors des discussions sur les soins de fin de vie dans diverses situations hypothétiques, les points de vue des participants ont été regroupés en quatre thèmes : 1) une identité changeante, 2) l'accès aux ressources de santé, 3) le poids de la culpabilité et 4) les préoccupations concernant la

Variable	Catégorie	n (21) / Moyenne (É.-T.)
Stades de la maladie déterminés par le patient, en moyenne (%)	Normal (pas de limitations)	7 (33,33 %)
	Incapacité légère	4 (19,05 %)
	Incapacité modérée	1 (4,76 %)
	Utilisation précoce de la canne	2 (9,52 %)
	Utilisation tardive de la canne	2 (9,52 %)
	Soutien bilatéral	3 (14,29 %)
	Utilisation d'un fauteuil roulant	2 (9,52 %)
Échelle d'impact MSIS-29, en moyenne (É.-T.)	Physique (brut)	48,95 ± 21,08
	Physique (%)	36,2 (26,3)
	Psychologique (brut)	21,67 ± 9,71
	Psychologique (%)	35,2 (26,9)
Conditions de vie, en moyenne (%)	Vit seul(e) en autonomie	1 (4,76 %)
	Vit seul(e) avec de l'aide	1 (4,76 %)
	Vit avec d'autres en autonomie	10 (47,62 %)
	Vit avec d'autres avec de l'aide	8 (38,10 %)
Taille du foyer, en moyenne (%)	2 personnes	9 (42,86 %)
	3 personnes	7 (33,33 %)
	4 personnes ou plus	5 (23,80 %)
Importance de la spiritualité et de la foi, en moyenne (%)	Pas du tout importantes	6 (28,57 %)
	Légèrement importantes	4 (19,05 %)
	Moyennement importantes	6 (28,57 %)
	Très importantes	4 (19,05 %)
	Extrêmement importantes	1 (4,76 %)
Distance à parcourir pour se rendre chez le prestataire de soins primaire, en moyenne (%)	< 10 km	15 (71,43 %)
	11 à 100 km	5 (23,81 %)
	100 à 300 km	1 (4,76 %)
Recours aux services de soins à domicile, en moyenne (%)	Oui	1 (4,76 %)
	Non	20 (95,24 %)
Fréquence des soins à domicile, en moyenne (%)	Chaque jour	1 (4,76 %)
	2 à 3 fois par mois	1 (4,76 %)
	Indéterminée / sans objet	19 (90,48 %)
Type d'aide, en moyenne (%)	Réadaptation/kinésithérapie	6 (22,22 %)
	Soutien émotionnel	4 (14,81 %)
	Tâches ménagères	4 (14,81 %)
	Courses (p. ex. magasinage)	4 (14,81 %)
	Compagnie	3 (11,11 %)
	Ne souhaite pas le divulguer	3 (11,11 %)

Tableau 1. Informations contextuelles sur les participants atteints de sclérose en plaques; d'après Janine Brown, Ph.D., et al.

*Remarque : seules les variables pour lesquelles une réponse a été fournie sont indiquées.

** Seules 21 personnes atteintes de SP ont répondu à l'enquête contextuelle.

Abbréviations : MSIS-29 : multiple sclerosis impact scale 29 (échelle d'impact de la sclérose en plaques en 29 items); É.-T. : écart-type

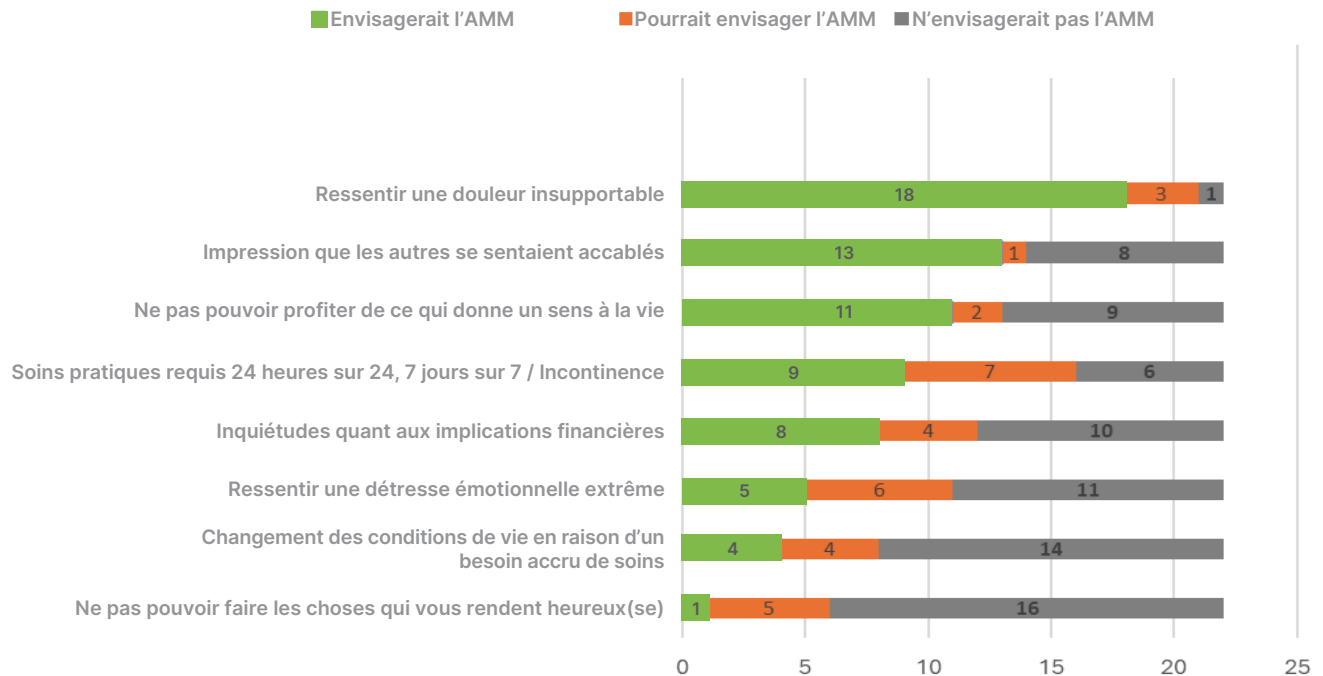


Figure 1. Personnes atteintes de sclérose en plaques; point de vue sur l'aide médicale à mourir (AMM) en tant qu'option de fin de vie dans diverses situations hypothétiques; d'après Janine Brown, Ph. D., et al.

famille. Les citations illustrant ces thèmes figurent dans le **tableau 2**.

Une identité changeante

Les participants ont souligné l'importance de changer leur identité du moi et d'adapter leurs priorités dans la vie en fonction de l'évolution de leur maladie, ce qui les a aidés à réévaluer leur qualité de vie à mesure que la maladie altérait leur fonctionnement quotidien. Ils ont également indiqué que ce changement les avait aidés à aborder la qualité de vie sous un angle nouveau. Bien qu'ils aient reconnu que ce processus n'était pas facile, ils ont souligné que cet état d'esprit adaptatif avait amélioré leur qualité de vie.

L'accès aux ressources de santé

Les participants ont fait état d'un décalage persistant entre les ressources dont ils avaient besoin et celles auxquelles ils pouvaient accéder. Ce manque de ressources a eu une incidence sur leur qualité de vie et a influencé leurs réflexions sur la fin de vie. Les obstacles financiers, tels que le coût des médicaments, des aides à la mobilité, du soutien psychologique et des soins à domicile, étaient souvent prohibitifs. Bien que les participants aient souhaité pouvoir discuter des options de fin de vie et des objectifs de

soins, ils estimaient que le temps limité dont ils disposaient lors des consultations rendait cela difficile. Ce manque de soutien les laissait souvent dans un sentiment de vulnérabilité et les obligeait à s'orienter seuls dans un système de soins complexe.

Le poids de la culpabilité

Les participants ont fait part d'un sentiment de culpabilité lorsqu'ils réfléchissaient aux décisions relatives à la fin de vie et à la possibilité de recourir à l'AMM. Cette culpabilité se manifestait de multiples façons, notamment la crainte de devenir un fardeau financier et physique pour leurs proches, la culpabilité d'abandonner, celle de voir leurs soins avoir des répercussions sur l'avenir de leur famille, celle de donner la priorité à leurs propres souhaits et celle de laisser à leurs proches le soin de prendre des décisions difficiles. Parfois, le poids de cette culpabilité les amenait à éviter les discussions sur les objectifs de soins.

Les préoccupations concernant la famille

Les participants ont évoqué la manière dont leur maladie et leurs choix futurs en matière de soins pourraient affecter leur famille. Ils craignaient en outre que leurs décisions concernant les soins

de fin de vie, en particulier s'ils optaient pour l'AMM, aient des répercussions plus importantes sur leur famille que sur eux-mêmes. Le poids émotionnel de la prise de décision a été décrit

non seulement comme un fardeau personnel, mais aussi comme une source d'inquiétude pour ceux qui resteraient derrière.

Thème : Une identité changeante

« Si rien de ce que tu vis ne te rend heureux, ou si tu ne peux pas faire ce qui te rend heureux, cela signifie qu'il faut trouver autre chose qui pourrait te rendre heureux ou qui te rend effectivement heureux. » (personne atteinte de SP numéro 11)
« J'ai toujours l'impression que la vie continue. Oui, peut-être que se rendre aux toilettes, prendre un bain ou une douche est différent, mais au bout du compte, on arrive au même résultat. » (personne atteinte de SP numéro 18)
« Une grande partie de mon identité a changé. Je m'efforce davantage de profiter de ce que je peux encore faire, à savoir passer du temps avec ma famille et manger. Si mon handicap venait à s'aggraver, ce serait toujours la même chose. Il y aurait une toute nouvelle série de choses que je ne pourrais plus faire, mais auxquelles je saurais m'adapter. » (personne atteinte de SP numéro 20)

Thème : L'accès aux ressources de santé

« Il n'y a tout simplement pas assez de soutien. Je pense que, dans le secteur des soins de santé en général, il n'y a pas assez de kinésithérapeutes pour toute personne atteinte d'une maladie chronique. Il n'y a pas assez d'ergothérapeutes. Il n'y a pas assez de soins de longue durée ni de soins à domicile. On en arrive à une situation où ils font simplement de leur mieux avec les moyens dont ils disposent... Il n'y a tout simplement pas assez de soutien pour répondre à tous les besoins. » (informateur clé numéro 5)
« Il y a clairement un manque de soutien émotionnel là-dedans. J'ai moi-même un psychologue qualifié, mais je sais que ce n'est pas le cas de nombreux patients atteints de sclérose en plaques, et ils n'ont pas ce luxe, car ils ne peuvent pas se le permettre avec leur couverture privée. » (personne atteinte de SP numéro 16)
« C'est bien beau de dire : "Oh, nous avons ce médicament ou cet appareil miracle que vous pouvez utiliser", mais s'il n'est ni abordable ni accessible, cela ne sert à rien. » (personne atteinte de SP numéro 19)

Thème : Le poids de la culpabilité

« Je sais bien que si, et quand, je prendrai cette décision, ce sera ce qu'il y a de mieux pour moi. Ce qui est très difficile, parce que je ne me place jamais en premier, parce que je suis une maman, vous voyez. Peu importe à quel point je suis malade, il [mon fils] voudra que je sois là. » (personne atteinte de SP numéro 15)
« Je prenais six ou sept médicaments différents... L'assurance maladie en a pris en charge 90 %. Mais si cela n'avait pas été le cas, et que ma famille, ou mon mari, avaient dû supporter ces frais médicaux, alors je me dis que je ne veux pas être un fardeau, ni financièrement ni physiquement. Ce serait l'une des raisons pour lesquelles je choisirais l'AMM, personnellement, ce serait la raison déterminante. » (personne atteinte de SP numéro 14)
« C'est très pénible pour moi et j'ai l'impression que je me sentirais vraiment coupable. J'ai l'impression de l'avoir laissée tomber ou de baisser les bras. Je pense que ce sera la chose la plus difficile. » (personne atteinte de SP numéro 5)

Thème : Les préoccupations concernant la famille

« Je crois que je ne m'inquiète que pour mes enfants. Ce qui m'arrive à moi, ça m'importe peu, je ne sais pas vraiment comment l'expliquer autrement. » (personne atteinte de SP numéro 18)
« Je ne sais tout simplement pas si j'en serais capable, parce que, oui, ça affecte bien plus les gens qui t'entourent que toi-même. » (personne atteinte de SP numéro 9)
« Je pense qu'il est hautement souhaitable qu'ils [la famille] soient impliqués, et c'est ce que je dis parfois aux patients. Vous savez, une fois que cela sera terminé, vous n'y penserez plus. Vous serez mort. Quel en sera l'impact sur les personnes qui resteront? » (informateur clé numéro 2)

Tableau 2. Citations illustrant les thèmes qui en découlent; *d'après Janine Brown, Ph.D., et al.*

Abréviations : AMM : aide médicale à mourir

Discussion

Les résultats de notre étude qualitative suggèrent que les inquiétudes liées à la douleur, au déclin fonctionnel, à la perte d'autonomie et au fardeau émotionnel qui pèse sur les proches peuvent contribuer au choix de l'aide médicale à mourir. Ces observations concordent avec les recherches antérieures sur les raisons pour lesquelles les personnes peuvent choisir l'aide à mourir.^{13,21} Par exemple, dans l'étude de Berkman (1999),¹⁶ la douleur insupportable et la crainte de ne pas profiter pleinement de la vie (respectivement 49 % et 42 %) étaient des facteurs qui conduiraient certainement ou probablement à envisager l'aide à mourir. De même, l'étude de Marrie et ses collaborateurs¹⁷ a révélé que la douleur insupportable, le fait d'imposer un fardeau financier à la famille ou aux aidants et l'incapacité de faire les choses qui rendaient heureux étaient des facteurs identifiés respectivement par 65 %, 41 % et 34 % des participants comme des raisons pour lesquelles ils envisageraient certainement ou probablement l'aide à mourir.

Notre étude a mis en évidence la complexité émotionnelle des choix de fin de vie et a montré que les préoccupations d'ordre émotionnel ou financier concernant les proches peuvent influencer les décisions lorsque l'on envisage des scénarios hypothétiques. Des facteurs psycho-émotionnels, tels que la souffrance, la crainte de perdre le contrôle sur les décisions et les préoccupations liées à la dignité, influencent souvent les choix concernant les options de soins en fin de vie.²² Dans l'ensemble, ces résultats semblent indiquer que les préoccupations tant personnelles que relationnelles façonnent la prise de décision de fin de vie, les personnes mettant en balance leur propre souffrance et la crainte de devenir un fardeau émotionnel pour leurs proches.

Les participants reconnaissent que leurs décisions relatives à la fin de vie peuvent avoir des répercussions profondes et durables sur leur famille. Cette prise de conscience souligne la nécessité d'une planification globale des soins où les membres de la famille font partie intégrante du processus décisionnel de fin de vie. Des données antérieures montrent que les proches peuvent exprimer un sentiment de jugement, éprouver de la culpabilité et ressentir un traumatisme lié à leur rôle dans le processus, ainsi qu'éprouver un sentiment de détresse pendant et après le décès dû à l'AMM.^{23,24} Le fait d'impliquer la famille dès le

début des discussions sur les soins de fin de vie peut faciliter la préparation émotionnelle, favoriser la communication et améliorer la compréhension des choix.

Notre étude a révélé que, bien que certains services, tels que les aides à la mobilité, les médicaments et les soins à domicile, fassent théoriquement partie des systèmes de soins de santé, leurs coûts, les procédures d'accès et les conditions d'admissibilité les rendent souvent difficiles à obtenir. Ces observations concordent avec des recherches antérieures montrant que le statut socio-économique,²⁵ les problèmes structurels et sociétaux, ainsi que la connaissance des options de fin de vie²⁶ peuvent influencer l'expérience de fin de vie.

Points forts, limites et recherches futures

Les points forts de notre étude résident notamment dans le recours à la fois à l'analyse de contenu et à l'analyse thématique, ce qui a permis une compréhension globale du phénomène et a enrichi la profondeur de l'interprétation en identifiant systématiquement les schémas et les relations au sein des données. Il convient toutefois de noter plusieurs limites, telles que le risque de biais dans les réponses, car les personnes qui ne souhaitent pas aborder la question de la fin de vie et/ou de l'AMM ne se seraient pas proposées comme participants potentiels. Par ailleurs, nous reconnaissons que les réponses des participants portaient sur des situations hypothétiques, qui peuvent ou non refléter leur contexte réel ou leurs décisions relatives à la fin de vie. Nous n'avons pas non plus cherché précisément à recueillir les points de vue des communautés d'immigrants, des minorités ou des Autochtones, dont les valeurs culturelles et spirituelles propres peuvent influencer de manière significative les préférences en matière de soins de fin de vie. L'étude ayant été menée dans une seule province canadienne, ses résultats ne sont pas nécessairement transposables à d'autres régions ou à d'autres systèmes de soins de santé. Les recherches futures devraient prendre en compte le point de vue des membres de la famille, des aidants et des décideurs politiques, tout en tenant compte des différences culturelles et géographiques.

Conclusion

Cette étude contribue à mieux cerner les facteurs contextuels complexes susceptibles d'influencer la prise de décision en fin de vie

lorsque l'AMM est une option légale. Les résultats soulignent que les décisions relatives à la fin de vie sont intrinsèquement relationnelles et s'inscrivent dans des contextes sociaux, émotionnels et systémiques. Les professionnels de la santé et les décideurs politiques devraient reconnaître que ces décisions peuvent aller au-delà des préférences individuelles et sont étroitement liées à la dynamique familiale et à l'accès aux services d'accompagnement. Alors que la législation relative à l'AMM et les pratiques en matière de soins de fin de vie continuent d'évoluer au Canada, il est essentiel de maintenir un dialogue permanent associant les patients, les familles et les décideurs politiques.

Autrice correspondante

Janine Brown, Ph.D.

Courriel : Janine.Brown@uregina.ca

Divulgations des liens financiers

J.B. : aucune.

K.B.K. : aucune.

L.T. : aucune.

L.H. : aucune.

M.N.A. : aucune.

M.C.L. : aucune.

I.P. : aucune.

Références

- Gilmour H, Ramage-Morin PL, Wong SL. Multiple sclerosis: prevalence and impact. *Health rep.* 2018;29(1):3-8.
- Khan G, Hashim MJ. Epidemiology of multiple sclerosis: global, regional, National and sub-national-level estimates and future projections. *J Epidemiol Glob Health.* 2025;15(1):21. Published 2025 Feb 10. doi:10.1007/s44197-025-00353-6
- Al-Sakran LH, Marrie RA, Blackburn DF, Knox KB, Evans CD. Establishing the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Saskatchewan. *Can J Neurol Sci.* 2018;45(3):295-303. doi:10.1017/cjn.2017.301
- Lakin L, Davis BE, Binns CC, Currie KM, Rensel MR. Comprehensive approach to management of multiple sclerosis: addressing invisible symptoms—a narrative review. *Neurol Ther.* 2021;10(1):75-98. doi:10.1007/s40120-021-00239-2
- Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol.* 2008;7(12):1139-1151. doi:10.1016/S1474-4422(08)70259-X
- Kalia LV, O'Connor PW. Severity of chronic pain and its relationship to quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2005;11(3):322-327. doi:10.1191/1352458505ms1168oa
- Whitehouse CE, Fisk JD, Bernstein CN, Berrigan LI, Bolton JM, Graff LA, et al. Comorbid anxiety, depression, and cognition in MS and other immune-mediated disorders. *Neurology.* 2019;92(5):e406-e417. Published 2019 Jan 28. doi:10.1212/WNL.0000000000006854
- Koffman J, Penfold C, Cottrell L, Farsides B, Evans CJ, Burman R, et al. "I wanna live and not think about the future" what place for advance care planning for people living with severe multiple sclerosis and their families? A qualitative study. *Plos One.* 2022;17(5):e0265861. Published 2022 May 26. doi:10.1371/journal.pone.0265861
- Marrie RA, Yu N, Blanchard J, Leung S, Elliott L. The rising prevalence and changing age distribution of multiple sclerosis in Manitoba. *Neurology.* 2010;74(6):465-471. doi:10.1212/WNL.0b013e3181cf6ec0
- Talente B, Finseth LT, Blake N, Costello K, Schmidt H, Vandigo J, et al. Patient experiences with the impacts of multiple sclerosis & disease-modifying therapies. *ClinicoEcon Outcomes Res.* 2025;17:199-215. Published 2025 Mar 15. doi:10.2147/CEOR.S489929
- Connolly T, Coats H, DeSanto K, Jones J. The experience of uncertainty for patients, families and healthcare providers in post-stroke palliative and end-of-life care: a qualitative meta-synthesis. *Age Ageing.* 2021;50(2):534-545. doi:10.1093/ageing/afaa229
- Buote LC, Wada K, Russell-Mayhew S, Feldstain A. Maid in Canada: controversies, guidelines, and the role of psychologists in relation to Bill C-14. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne.* 2022 Feb;63(1):126-137. doi:10.1037/cap0000286
- Health Canada. Sixth Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada. Ottawa: Health Canada; 2025 Nov. [updated 28 November 2025, cited 20 January 2026]. Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2024.html>
- Grant I, Benedet J, Sheehy E, Frazee C. A conversation on feminism, ableism, and medical assistance in dying. *Canadian Journal of Women and the Law.* 2024;35(1):31-72. Published 2024 Jun 1. doi:10.3138/CJWL_2023_Grant3, 10.3138/CJWL_2023_Grant3
- Coelho R, Maher J, Gaiand KS, Lemmens T. The realities of medical assistance in dying in Canada. *Palliat Support Care.* 2023;21(5):871-878. doi:10.1017/S1478951523001025
- Berkman CS, Cavallo PF, Chesnut WC, Holland NJ. Attitudes toward physician-assisted suicide among persons with multiple sclerosis. *J Palliat Med.* 1999;2(1):51-63. doi:10.1089/jpm.1999.2.51
- Marrie RA, Salter A, Tyry T, Cutter GR, Cofield S, Fox RJ. High hypothetical interest in physician-assisted death in multiple sclerosis. *Neurology.* 2017;88(16):1528-1534. doi:10.1212/WNL.0000000000003831
- Teodoro IP, Rebouças VD, Thorne SE, de Souza NK, de Brito LS, Alencar AM. Interpretive description: a viable methodological approach for nursing research. *Escola Anna Nery.* 2018;22(03):e20170287. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2017-0287>
- Hobart J. The multiple sclerosis impact scale (MSIS-29). In: Jenkins C, Peers M, Bromberg MD, editors. *Quality of life measurement in neurodegenerative and related conditions.* Cambridge: Cambridge University Press; 2011 Feb 3. p. 24-40
- Ann Marrie R, McFadyen C, Yaeger L, Salter A. A systematic review of the validity and reliability of the patient-determined disease steps scale. *Int J MS Care.* 2023;25(1):20-25. doi:10.7224/1537-2073.2021-102
- Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. Why Oregon patients

- request assisted death: family members' views. *J Gen Intern Med.* 2008;23(2):154-157. doi:10.1007/s11606-007-0476-x
22. Hendry M, Pasterfield D, Lewis R, Carter B, Hodgson D, Wilkinson C. 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. *Palliat Med.* 2013;27(1):13-26. doi:10.1177/0269216312463623
23. Crumley ET, LeBlanc J, Henderson B, Jackson-Tarilton CS, Leck E. Canadian family members' experiences with guilt, judgment and secrecy during medical assistance in dying: a qualitative descriptive study. *CMAJ Open.* 2023;11(4):E782-E789. Published 2023 Aug 22. doi:10.9778/cmajo.20220140
24. Serota KL. Complex MAiD Bereavement Stories: A Critical Narrative Analysis of Family Members' Discordance, Pain, Dignity, and Wisdom. Doctoral dissertation. University of Toronto; 2024. [accessed January 20, 2026] <https://utoronto.scholaris.ca/server/api/core/bitstreams/9e762429-dfee-4a31-8964-138bf8f81de8/content>
25. Bowers SP, Chin M, O'Riordan M, Carduff E. The end of life experiences of people living with socio-economic deprivation in the developed world: an integrative review. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1):193. Published 2022 Nov 5. doi:10.1186/s12904-022-01080-6
26. Aker N, Griffiths S, Kupeli N, Frost R, Nair P, Walters K, et al. Experiences and access of palliative and end of life care for older people from minority ethnic groups: a scoping review. *BMC Palliat Care.* 2024;23(1):228. Published 2024 Sep 17. doi:10.1186/s12904-024-01555-8

Rejoignez la communauté qui définit la norme

Les membres de la CAMAP font partie d'une communauté nationale qui s'engage à respecter les normes d'excellence éthique, d'intégrité clinique et de pratique éclairée en matière d'aide médicale à mourir.

En tant que membre de l'ACEPA, vous avez accès à :

- ✓ Offres éducatives exclusives et perfectionnement professionnel
- ✓ Collaboration et réseau nationaux qui façonnent l'avenir de la pratique de l'aide médicale à mourir au Canada
- ✓ Mises à jour régulières sur la législation, les mesures de protection et les directives pratiques
- ✓ Tarifs préférentiels pour les conférences et ressources réservées aux membres

DEVENEZ MEMBRE
www.camapcanada.ca

Julie Campbell
Président, ACEPA

À propos des auteurs



Mark Lachmann, M.D., M.Sc.S., M.A., FCFP, FRCPC

Le Dr Lachmann est psychiatre gériatrique au sein du système de santé Sinai. Il est professeur agrégé à l'Université de Toronto. Il s'intéresse aux soins aux personnes âgées en milieu communautaire selon une approche interculturelle, aux soins tenant compte des traumatismes et au vieillissement chez les personnes atteintes d'un trouble du développement. Il occupe le poste de directeur de la psychiatrie gériatrique au sein de Provincial Geriatrics Leadership Office Ontario et siège au Comité d'examen des décès en matière de soins gériatriques et de longue durée du Bureau du coroner. Avant de se consacrer à la psychiatrie gériatrique, le Dr Lachmann a exercé en tant que médecin de famille pendant neuf ans à la baie James et sur l'île de Baffin.

Affiliation de l'auteur : Professeur agrégé, Psychiatrie gériatrique, Université de Toronto Sinai Health



Gina D Eom, M.D., Ph. D., FRCPC

Gina Eom est psychiatre gériatrique et spécialiste de la démence au sein du système de santé Sinai. Elle assure des consultations auprès des patients hospitalisés à l'hôpital Hennick Bridgepoint, le plus grand établissement de soins de longue durée et de soins post-aigus du Canada. Une partie importante de son travail clinique consiste à effectuer des visites à domicile auprès de personnes âgées en situation de vulnérabilité. Elle s'intéresse particulièrement à la planification préalable des soins dans le cadre de la démence et des cas complexes.

Affiliation de l'autrice : Professeure adjointe, Psychiatrie gériatrique, Université de Toronto Sinai Health



Eric E. Brown, M.D., M.Sc., FRCPC

Le Dr Eric Brown est psychiatre, chercheur associé et chef adjoint de la division de psychiatrie gériatrique au Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) de Toronto, au Canada. Il est également professeur adjoint au département de psychiatrie de l'Université de Toronto. Il est responsable des services liés à l'AMM au CAMH. Ses recherches portent sur les facteurs de risque associés à la démence et aux troubles de santé mentale liés à l'âge.

Affiliation de l'auteur : Professeur adjoint, Psychiatrie gériatrique, Université de Toronto Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH)

La démence et l'AMM

Mark Lachmann, M.D., M.Sc.S., M.A., FCFP, FRCPC

Gina D Eom, M.D., Ph. D., FRCPC

Eric E. Brown, M.D., M.Sc., FRCPC

Les évaluateurs et les prestataires de l'aide médicale à mourir (AMM) seront amenés à rencontrer des patients atteints d'une forme de démence de deux manières différentes. Dans un premier cas, ils pourront être amenés à évaluer un patient atteint de démence, mais dont le diagnostic principal à l'origine de la demande d'AMM repose sur une autre maladie sous-jacente, telle qu'un cancer ou une insuffisance cardiaque. Dans le second cas, la demande d'AMM peut découler directement de la démence elle-même. Comprendre le contexte dans lequel l'AMM est dispensée en cas de démence peut s'avérer utile pour les évaluateurs et les prestataires de l'AMM. Nous aborderons également ici le diagnostic de la démence à proprement parler, afin d'aider les évaluateurs et les prestataires de l'AMM dans leurs échanges avec les patients et leurs familles concernant ce diagnostic complexe.

Contexte

Il est encore rare qu'un patient canadien atteint de démence bénéficie d'une AMM. Le Comité d'examen des décès liés à l'AMM du Bureau du coroner en chef de l'Ontario s'est penché plus particulièrement sur la démence dans son rapport de 2025 intitulé *Navigating MAiD with Persons with Dementia*.¹ Entre le 1^{er} janvier 2023 et le 31 décembre 2024, 103 cas d'AMM pour cause de démence, ont été recensés en Ontario.¹ Parmi ceux-ci, 102 relevaient de la voie 1 de l'AMM, qui s'applique lorsque la mort naturelle du patient est prévisible. Les cas d'AMM pour cause de démence ont représenté 1,1 % de l'ensemble des cas d'AMM en Ontario au cours de cette période. De plus, une analyse plus approfondie des données de 2023, qui comprenait non seulement les personnes ayant eu recours à l'AMM pour cause de démence, mais aussi celles ayant reçu un diagnostic de démence au cours des deux années précédant leur recours à l'AMM, a permis d'identifier 235 personnes qui ont bénéficié de l'AMM en 2023. Parmi celles-ci, 39 cas d'AMM étaient imputables à la démence elle-même. En revanche, la majorité des cas

(196 sur 235, soit 83 %) concernaient des personnes chez lesquelles la démence constituait un aspect important du tableau clinique, mais n'était pas la raison principale de la demande d'AMM.¹ Ces résultats semblent indiquer qu'il est plus fréquent de recourir à l'AMM en étant atteint de démence que pour cause de démence. Pour replacer les choses dans leur contexte, en Ontario, en 2023, on estimait à 182 573 le nombre de personnes qui avaient reçu un diagnostic de démence et 15 662 décès étaient survenus chez des personnes atteintes de démence.¹ La grande majorité des décès chez les patients atteints de démence ne sont donc pas liés à l'AMM.

Trouble neurocognitif majeur

Il est important que les cliniciens associés au processus d'AMM utilisent un langage clair et cohérent lorsqu'ils évaluent des patients atteints de démence. Dans le DSM-5, le terme générique « démence » a été remplacé par celui de « trouble neurocognitif majeur » pour désigner un ensemble de pathologies, certaines maladies spécifiques conservant toutefois l'appellation de démence, comme la démence associée à la maladie d'Alzheimer ou la démence à corps de Lewy. Bien que ce changement ait été adopté par de nombreux praticiens dans ce domaine, le terme « démence » reste très présent dans l'esprit de la communauté médicale et du grand public. Voir le **tableau 1** pour un aperçu de la démence.

Un trouble neurocognitif majeur se caractérise par un déclin significatif dans au moins l'un des domaines cognitifs suivants : l'attention complexe, le langage, les fonctions exécutives, l'apprentissage et la mémoire, la fonction perceptivo-motrice ou la cognition sociale. Il doit s'accompagner d'un déclin fonctionnel et peut être classé comme « léger », avec des troubles dans les activités instrumentales de la vie quotidienne (gestion des finances, courses), « modéré », avec des déficiences dans les activités de base de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, aller aux toilettes), ou « grave », avec une dépendance

totale.² Chaque type de trouble neurocognitif, tel que la maladie d'Alzheimer, répond à des critères supplémentaires spécifiques qui s'ajoutent aux critères généraux décrits ci-dessus.

Il est essentiel de bien comprendre les domaines cognitifs pour identifier les profils des principaux troubles neurocognitifs. L'attention complexe désigne la capacité à se concentrer et à porter son attention sur une tâche précise. Le langage fait référence à la fois à l'expression orale et écrite et à la compréhension du langage. L'apprentissage et la mémoire concernent à la fois l'enregistrement et la récupération de nouvelles informations, ainsi que les fonctions de la mémoire à court et à long terme. Les fonctions exécutives comprennent des compétences telles que la planification, l'organisation, le séquençage et l'abstraction (un exemple d'abstraction serait la capacité à classer deux éléments dans une catégorie). Prendre rendez-vous chez le médecin est un exemple de tâche qui fait largement appel aux fonctions exécutives. La fonction perceptivo-motrice englobe les mouvements complexes, tels que s'habiller et se laver, ainsi que des domaines cognitifs plus fondamentaux, comme le traitement visuel et auditif. La cognition sociale désigne des

capacités telles que l'empathie et la capacité à respecter les normes sociales de comportement.

Un trouble cognitif, même grave, n'indique pas toujours la présence d'un trouble neurocognitif. Il est essentiel de procéder à une évaluation et à un diagnostic approfondis en cas de suspicion de trouble neurocognitif majeur afin d'éviter de négliger des causes réversibles de troubles cognitifs, telles que l'apnée du sommeil non traitée, une carence en vitamine B12, le délire, un trouble dépressif majeur non traité, d'autres troubles mentaux, ainsi que la consommation active ou récente de substances, y compris l'alcool. Une évaluation visant à diagnostiquer un trouble neurocognitif majeur doit inclure une anamnèse complète, ainsi qu'un examen physique, des analyses de laboratoire appropriées, une neuro-imagerie et des évaluations cognitives formelles. De plus, le diagnostic d'un trouble neurocognitif majeur doit être aussi précis que possible quant au type de trouble, par exemple en identifiant une maladie d'Alzheimer, une démence vasculaire, une démence à corps de Lewy, une démence frontotemporale ou une démence mixte.

Un diagnostic précis revêt une importance particulière dans le cadre de l'AMM, car il permet d'établir le pronostic et, plus précisément, de

Antécédents médicaux lors de la première consultation	Profil des troubles cognitifs	Test cognitif affecté	Trouble courant
Oubli rapide, répétitif	Amnestique	Rappel différé	Maladie d'Alzheimer
Ralentissement de la pensée, lenteur des mouvements, dysfonctionnement exécutif et comorbidités vasculaires	Dysfonctionnement exécutif Vitesse de traitement lente	Trail Making Test Test de l'horloge	Démence vasculaire
Changements de comportement Apathie ou désinhibition	Normal Ou dysfonctionnement exécutif léger	Normal Ou test de l'horloge	Variante comportementale de la démence frontotemporale
Fluctuations Troubles visuospatiaux	Dysfonctionnement exécutif	Copie de figures Test de l'horloge Trail Making Test	Démence à corps de Lewy Démence associée à la maladie de Parkinson
Trouble du langage	Trouble prédominant du langage	Déficits généraux Test de dénomination de Boston	Aphasie primaire progressive (plusieurs sous-types)

Tableau 1. Aperçu de la démence; adapté de Tang-Wai, DF et al., 2018

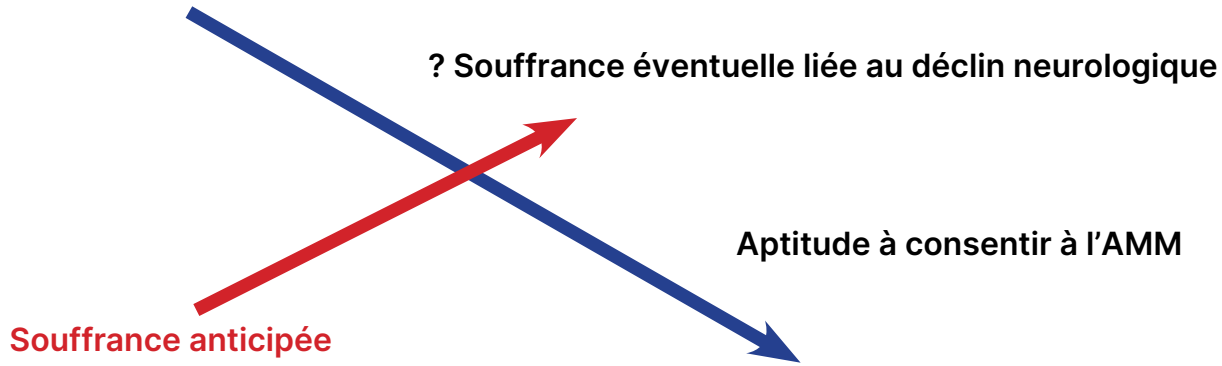


Figure 1. Souffrance anticipée aux premiers stades de la démence; d'après Mark Lachmann, M.D., M.Sc.S., M.A., FCFP, FRCPC, Gina D Eom, M.D., Ph. D., FRCPC, Eric E. Brown, M.D., M.Sc., FRCPC

déterminer le caractère irrémédiable de l'état de santé et le caractère prévisible du décès de la personne. Les étiologies neurodégénératives, telles que la maladie d'Alzheimer et la maladie à corps de Lewy, s'accompagnent d'une détérioration progressive des fonctions conduisant au décès. Étant donné que les patients vivent plus longtemps et présentent des pathologies de plus en plus complexes, les comorbidités (c'est-à-dire les troubles neurocognitifs majeurs dus à des étiologies multiples) sont fréquentes. Cependant, il existe souvent une étiologie prédominante qui est à l'origine des symptômes cognitifs ou comportementaux du patient.

L'évaluateur de l'AMM n'est pas tenu de poser le diagnostic d'un trouble neurocognitif majeur, mais il doit faire preuve de diligence raisonnable pour s'assurer qu'un tel diagnostic est posé. Si des doutes quant aux capacités cognitives surgissent au cours d'une évaluation de l'AMM, l'évaluateur doit orienter le patient vers un service clinique approprié pour une évaluation formelle. Conformément aux lignes directrices nationales sur l'évaluation de l'aptitude à consentir à l'AMM en cas de déficience cognitive, des outils structurés, tels que le questionnaire MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T), peuvent être utilisés. Les tests de dépistage cognitif sont également recommandés dans le cadre de l'évaluation des fonctions cognitives, afin d'étayer une évaluation approfondie de la capacité.

La souffrance anticipée désigne la détresse psychologique que ressentent actuellement les personnes atteintes de démence, du fait de la prise de conscience qu'elles pourraient — ou vont — évoluer vers un état futur de déclin cognitif et fonctionnel important. Cette crainte d'un stade

plus avancé de la maladie peut se traduire par une souffrance psychologique insupportable dans le présent. Selon la Société Alzheimer du Canada, de nombreuses personnes atteintes de démence ressentent une souffrance anticipée, et pour une petite partie d'entre elles, cela peut constituer un facteur déterminant dans leur demande d'admissibilité à l'AMM. Il ne faut pas confondre la souffrance anticipée avec le simple fait d'« anticiper la souffrance » à venir, mais plutôt la considérer comme un état actuel de détresse psychologique importante.

Parmi les personnes ayant bénéficié de l'AMM pour cause de démence (la démence ayant été identifiée comme la principale affection contribuant à la souffrance) en Ontario entre janvier 2023 et décembre 2024, les cinq principaux aspects de la souffrance, par ordre décroissant, étaient l'incapacité de participer à des activités, la perte d'autonomie, la perte de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne, la perte de dignité et la détresse émotionnelle, notamment l'anxiété, la peur et la souffrance existentielle.¹ L'un des principaux critères d'admissibilité à l'AMM est que le patient éprouve « des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables.³ »

Un élément essentiel de l'évaluation de l'AMM est la détermination de la souffrance par le médecin évaluateur. De nombreux troubles neurocognitifs majeurs courants, notamment la maladie d'Alzheimer et la maladie à corps de Lewy, sont des maladies neurodégénératives et évolutives, présentant une phase terminale, dont l'évolution est quelque peu variable selon la nature

de la démence. L'évaluation de la souffrance implique toutefois que le clinicien associé au processus d'AMM s'implique profondément auprès du patient et replace l'expérience de la maladie dans le contexte de l'histoire personnelle et de la situation particulière du patient. Lorsqu'il évalue la souffrance d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif grave, le clinicien doit examiner la démence dans le contexte de la personnalité du patient, en s'appuyant sur des antécédents personnels et sociaux détaillés.^{4,5} Dans le cadre de cette évaluation, il convient également d'étudier d'autres moyens d'atténuer la détresse, tels que l'accès aux soins palliatifs, le renforcement des aides à domicile et communautaires, ou toute autre forme de soutien disponible.^{6,7}

Les traitements disponibles

Si les traitements modificateurs de la maladie évoluent rapidement dans le domaine de la démence, il n'existe pour l'instant aucun traitement capable d'inverser ou de freiner de manière significative les troubles neurocognitifs majeurs d'origine neurodégénérative. Certains traitements, notamment les nouveaux médicaments biologiques, peuvent contribuer à retarder ou à ralentir la progression des troubles cognitifs, ou à atténuer certains des symptômes comportementaux et psychiatriques associés à la démence qui peuvent aggraver la souffrance, tels que la dépression et l'anxiété. Un engagement physique et social constant est essentiel dans la prise en charge des personnes atteintes de démence. Les soins palliatifs interviennent le plus souvent aux stades avancés de la démence et jouent un rôle central dans le soulagement des divers symptômes et formes de souffrance.

Le caractère volontaire

Tous les principaux troubles neurocognitifs affectent la pensée et la mémoire. Il est donc à craindre que les patients soient vulnérables à la coercition dans de nombreux domaines. De ce fait, il est essentiel de mener une enquête minutieuse sur la motivation, le degré de détermination, la durée et la cohérence de la demande d'AMM formulée par le patient, et ces éléments doivent être consignés par écrit. En tant qu'évaluateur et prestataire de l'AMM, il est essentiel à la fois d'interroger le patient en présence de sa famille et de ses proches, et de l'interroger et de l'évaluer individuellement dans un environnement sûr

et confidentiel, ces conversations devant être clairement consignées.^{8,9}

L'aptitude

Une évaluation minutieuse de l'aptitude à prendre des décisions est essentielle dans toutes les évaluations de l'AMM, et ce d'autant plus en présence d'un trouble neurocognitif grave. Dans la pratique, les évaluations de l'AMM chez les personnes atteintes de démence sont généralement considérées comme des évaluations complexes de fait, en raison du déclin progressif de la capacité cognitive nécessaire pour donner son consentement. L'évaluation de l'aptitude consiste à déterminer si le patient comprend son état de santé sous-jacent, les traitements qui s'offrent à lui ou les mesures palliatives disponibles et adaptées à sa situation, ainsi que la nature de la procédure d'AMM, et s'il saisit en quoi la décision d'accepter ou de refuser l'AMM s'applique à son cas particulier.¹⁰ En examinant la manière dont un patient appréhende son propre état et l'option de l'AMM, l'évaluateur examine également la personnalité du patient et évalue dans quelle mesure la demande d'AMM s'inscrit dans le schéma décisionnel du patient tout au long de sa vie.^{11,12} Il est essentiel de consigner clairement la détermination de l'aptitude ou de l'inaptitude du patient, ainsi que les faits qui ont conduit à cette conclusion.

Les demandes anticipées

Les demandes anticipées d'AMM ne sont actuellement autorisées qu'au Québec et sont régies par un ensemble précis d'exigences destinées à aider les cliniciens à déterminer à quel moment, au cours de l'évolution d'une maladie neurocognitive grave, l'AMM peut être fournie.¹³ Le recours aux demandes anticipées d'AMM au Québec bénéficie, selon les observations, d'un large soutien de la population au sein de la province.¹⁴ L'un des défis liés à l'utilisation des demandes anticipées, en particulier dans le cadre des soins aux personnes atteintes de démence, réside dans le fait que la personne, telle qu'elle est aujourd'hui, ne sait pas réellement comment son moi futur ressentira ou non la souffrance face à une perte particulière de fonction, telle que la perte de la capacité à reconnaître les membres de sa famille ou à se nourrir seule.¹⁵ Bien que ces pertes anticipées puissent causer une souffrance intolérable au moi actuel, il

n'est pas certain que la personne ressentira subjectivement de la souffrance au moment même où la démence progressera. De plus, le libellé de la législation québécoise concernant les demandes anticipées d'AMM repose sur l'opinion subjective du prestataire selon laquelle le patient semble souffrir.¹⁶ Le débat canadien sur les demandes anticipées d'AMM se poursuit.

La renonciation au consentement final

La possibilité de renoncer au consentement final a été mise en place pour les patients souhaitant bénéficier de l'AMM dont le décès est raisonnablement prévisible et qui, bien qu'admissibles et aptes, ont choisi une date pour la procédure d'AMM. Cette renonciation permet de procéder à l'AMM si le patient perd sa capacité à donner son consentement final juste avant la procédure. Toutefois, elle impose également au prestataire de ne PAS procéder à l'AMM si le patient « démontre son refus ou résiste à l'administration de l'AMM par des mots, des sons ou des gestes ». En vertu de la législation fédérale, la validité d'une renonciation au consentement final n'est soumise à aucune limite de temps une fois que la demande d'AMM a été approuvée. En revanche, la législation québécoise impose une limite de 90 jours, et l'intention est claire : la renonciation au consentement final n'est PAS une forme de demande anticipée.¹⁷ Une interprétation de bonne foi de la renonciation au consentement final est qu'elle est destinée aux personnes souhaitant bénéficier de l'AMM qui risquent de perdre leur aptitude en raison de l'état de leur maladie sous-jacente et qui ont programmé une procédure d'AMM alors qu'elles sont encore capables de le faire, généralement dans les semaines, voire les mois qui précèdent. La cause médicale la plus fréquente de la perte d'aptitude à donner son consentement final est le délire. Conformément aux lignes directrices de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA), la renonciation au consentement final doit être signée et consignée par le prestataire de l'AMM désigné. Autrement dit, c'est le prestataire final de l'AMM qui doit obtenir personnellement la renonciation préalable au consentement final.

Conclusion

Les cliniciens associés au processus d'AMM évalueront les patients atteints d'un trouble

neurocognitif grave qui sollicitent une AMM soit en raison de ce trouble lui-même, soit, plus couramment, en raison d'une autre maladie grave survenant dans le contexte d'un trouble neurocognitif grave concomitant. La plupart des patients atteints d'un trouble neurocognitif grave ne demandent pas d'AMM. Il est donc essentiel d'établir clairement et de consigner par écrit qu'un diagnostic de trouble neurocognitif grave a été posé. Déterminer le type de trouble neurocognitif permet de mieux cerner l'évolution probable de la maladie au regard des alternatives à l'AMM, ainsi que le processus d'AMM et les critères d'admissibilité. Les évaluateurs et les prestataires de l'AMM doivent également s'assurer que les patients atteints de démence, ainsi que leurs équipes soignantes, se sont vus proposer des services locaux de traitement de la démence et de soins palliatifs.^{18,19} Comprendre le profil de la déficience cognitive associée à un sous-type particulier de démence peut aider à évaluer la souffrance ressentie et la capacité décisionnelle d'un patient donné. Une exploration minutieuse et une documentation détaillée de l'expérience vécue par un patient face à la maladie, dans le contexte de son parcours de vie, sont essentielles lors de l'évaluation d'un patient atteint de démence en vue d'une AMM.

Auteur correspondant

Mark Lachmann, M.D., M.Sc.S., M.A., FCFP, FRCPC
Courriel : mark.lachmann@sinahealth.ca

Divulgations des liens financiers

M.L. : aucune.

G.D.E. : aucune.

E.E.B. : aucune.

Références

1. MAiD Death Review Committee. MAiD Death Review Committee (MDRC) Report 2025-2: navigating MAiD with persons with dementia [Internet]. Ministry of the Solicitor General, Office of the Chief Coroner. Toronto, ON: 2025 [cited 2026 Mar 5]. Available from: https://macdonaldlaurier.ca/wp-content/uploads/2025/09/MDRC-Report-2025.2_Dementia_Final.pdf
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th edition. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing; 2022.
3. Simmons JG, Reynolds G, Kekewich M, Downar J, Isenberg SR, Kobewka D. Enduring physical or mental suffering of people requesting medical assistance in dying. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(2):244-250.e2. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.08.010
4. Henry M, Alias A, Bisson-Gervais V, Liu JY, Dargis L, Gauthier

- L, et al. Medical assistance in dying in Canada: a scoping review of the concept of suffering. *Psychooncology*. 2023;32(9):1339-1347. doi: 10.1002/pon.6196 .
5. Dewing J. Personhood and dementia: revisiting Tom Kitwood's ideas. *Int J Older People Nurs*. 2008;3(1):3-13. doi:10.1111/j.1748-3743.2007.00103.x
 6. Lees C, Andrew MK. MAiD for geriatric syndromes: special considerations. *Healthc Manage Forum*. 2023;36(3):162-165. doi:10.1177/08404704221141048
 7. Pellerin R, Tapp D, Filion C, Castonguay-Paradis S, Bravo G, Robert G. Knowledge, attitudes, and representations of caregivers of individuals with major neurocognitive disorders regarding palliative and end of life care: a narrative literature review. *BMC Palliat Care*. 2025;24(1):223. doi:10.1186/s12904-025-01862-8
 8. MAiD Death Review Committee. MAiD Death Review Committee (MDRC) Report 2024-3 Navigating vulnerability in non-reasonably foreseeable natural deaths [Internet]. Ministry of the Solicitor General, Office of the Chief Coroner. Toronto, ON: 2024 [cited 2026 Mar 5]. Available from: <https://www.ocswssw.org/wp-content/uploads/MAiD-Death-Review-Committee-Report-2024.pdf>
 9. Pesut B, Hall M, Thorne S, Variath C, Sharp H, Wiebe G. Decisional vulnerability and its impact upon voluntariness in the assessment of eligibility for Track 2 MAiD: a report of a knowledge exchange [Internet]. The University of British Columbia: November 20-27, 2025 [cited 2026 Mar 5]. Available from: <https://pesut-lab.sites.olt.ubc.ca/files/2026/02/Decisional-Vulnerability-and-Voluntariness-Knowledge-Exchange-Report-2026.pdf>
 10. Nielson G, Chaimowitz G, Freeland A, Lachmann M, Mathew N, Riggin L. Capacity assessments and voluntariness in the context of MAiD legislation: the role and responsibility of psychiatrists [Position Paper]. Canadian Psychiatric Association. 2023. Available from: <https://www.cpa-apc.org/wp-content/uploads/2023-CPA-MAiD-Capacity-Position-Paper-ENG-Final-V8.pdf>
 11. Canadian Association of MAiD Assessors and Providers (CAMAP). Assessment of capacity to give consent for medical assistance in dying (MAiD). Review and recommendations [Internet]. CAMAP 2020 [cited 2026 Mar 5]. Available from: <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/Capacity-assessment.pdf>
 12. Lachmann M. Capacity to consent to MAiD. *Journal of Ethics in Mental Health*. 2017;10(II). Available from: https://irp.cdn-website.com/c0d44f22/files/uploaded/JEMH_final_Reflection-i.pdf
 13. Canadian Medical Protective Association. Updated Quebec MAiD Legislation. October 30, 2024 [cited 2026 Feb 28]. Available from: <https://www.cmpa-acpm.ca/en/news/2024/updated-quebec-maid-legislation>
 14. Bravo G, Trottier L, Rodrigue C, Arcand M, Downie J, Dubois MF, et al. Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada toward extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2019;34(7):1078-1086. doi:10.1002/gps.5111
 15. Nix HP. Operationalizing the intolerable suffering criterion in advance requests for medical assistance in dying for people living with dementia in Canada. *Camb Q Health Ethics*. Published online May 22, 2024. doi:10.1017/S0963180124000264
 16. Quebec National Assembly. Bill 11, An Act to amend the Act respecting end of life care and other legislative provisions. 1st session, 43rd Legislature. June 7, 2023 [cited 2026 Mar 5]. Available from: <https://www.assnat.qc.ca/en/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-11-43-1.html>
 17. Varaithe C, Peter E, Cranley L, Godkin D. Health care providers' ethical perspectives on waiver of final consent for medical assistance in dying (MAiD): a qualitative study. *BMC Med Ethics*. 2022;23(1):8. doi:10.1186/s12910-022-00745-4

Soutenir le travail qui préserve le choix

Alors que l'aide médicale à mourir continue d'évoluer partout au Canada, le besoin d'une formation crédible, d'une assurance qualité et d'un soutien professionnel n'a jamais été aussi grand.

Votre soutien permet à l'ACEPA de :

- ✓ Maintenir une formation impartiale, axée sur les cliniciens
- ✓ Faire progresser les normes de pratique centrées sur le patient
- ✓ Soutenir la surveillance, la qualité et la responsabilité
- ✓ Offrir une formation nationale et favoriser l'engagement communautaire
- ✓ Renforcer l'infrastructure canadienne en matière d'aide médicale à mourir à long terme

Faites un don pour protéger le choix des patients.
Faites un don pour renforcer la communauté canadienne de l'aide médicale à mourir.



FAITES UN DON AUJOURD'HUI
www.camapcanada.ca

À propos des autrices



Kathy Kortés-Miller, MSW, Ph.D.

Kathy Kortés-Miller, M. Serv. Soc., Ph. D., est professeure agrégée à l'École de travail social, directrice du Center for Education and Research on Aging and Health et titulaire de la chaire de recherche sur le vieillissement et la fin de vie à l'Université Lakehead de Thunder Bay, en Ontario, au Canada. Elle est profondément engagée dans l'amélioration des soins de fin de vie pour tous. Ses travaux de recherche sont interdisciplinaires et collaboratifs, et elle est membre fondatrice de l'Alliance canadienne pour le deuil. Elle est l'auteure du livre *Talking About Death Won't Kill You*, publié chez ECW Press, et parmi ses projets les plus récents figure un balado intitulé *Disrupting Death*, disponible sur les plateformes de balados ainsi que sur <https://www.disruptingdeath.ca/episodes>.

Affiliation de l'autrice : Université Lakehead



Keri-Lyn Durant, Ph.D.

Keri-Lyn Durant, Ph. D. en éducation (Université Lakehead), est responsable de la mobilisation des connaissances dans le cadre de la subvention Savoir *Disrupting Death* du Conseil de recherche en sciences humaines, qui finance le balado du même titre. Elle enseigne actuellement à temps plein au primaire. Son parcours en théâtre appliqué a éveillé chez elle un intérêt pour le récit numérique et la baladodiffusion; elle a eu la chance d'étudier ces deux domaines auprès du Story Center (Berkeley, Californie). Dans ses temps libres, elle préfère profiter du plein air, en particulier pendant les mois enneigés et chaque fois qu'elle a l'occasion de parcourir le Bruce Trail.

Affiliation de l'autrice : Université Lakehead

***Disrupting Death* et l'aide médicale à mourir (AMM) : la baladodiffusion comme outil de recherche engagée et de mobilisation des connaissances**

**Kathy Kortés-Miller, MSW, Ph.D.
Keri-Lyn Durant, Ph.D.**

Introduction

Depuis sa légalisation en 2016, l'aide médicale à mourir (AMM) a profondément transformé les soins de fin de vie au Canada. Près d'une décennie plus tard, le débat public autour de l'AMM s'est de plus en plus polarisé, la couverture médiatique sensationnaliste occultant souvent les réalités nuancées de la manière dont les Canadiens vivent la prise de décision en fin de vie. Alors que les cas exceptionnels font la une des journaux, il existe un besoin urgent de stratégies de transfert des connaissances permettant de fournir des informations précises, contextualisées et accessibles sur les politiques, les procédures et les expériences vécues relatives à l'AMM.

Les balados se sont imposés comme un outil méthodologique et de mobilisation des connaissances de plus en plus précieux dans le domaine de la recherche qualitative et communautaire.^{1,2,3} Afin de combler cette lacune dans les connaissances le balado *Disrupting Death* (Repenser la mort) a été lancé dans le but de créer un espace propice à des conversations réfléchies, critiques et empreintes de compassion sur la fin de vie, la mort, le deuil et l'AMM. S'appuyant sur une subvention Savoir du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), ce balado sert à la fois de vecteur de diffusion de la recherche et de plateforme de recherche engagée qui met en avant les expériences vécues parallèlement aux perspectives professionnelles, éthiques et politiques.

Cet article examine le balado *Disrupting Death* comme une étude de cas, explorant comment la baladodiffusion peut mobiliser les résultats de la recherche, remettre en question les discours dominants et favoriser un engagement

public plus éclairé et empathique envers les questions de fin de vie.

La baladodiffusion comme outil de recherche engagée et de mobilisation des connaissances

Les chercheurs ont de plus en plus recours aux balados pour diffuser les connaissances au-delà des cercles universitaires traditionnels.^{2,3} Ils permettent de mettre en avant la parole des participants et leurs expériences vécues grâce à la narration audio, favorisant ainsi un engagement émotionnel et affectif qui renforce l'empathie et la compréhension de questions complexes. De plus, les balados peuvent être conçus comme des méthodes de recherche participatives ou collaboratives qui rééquilibrent le rapport de force entre les chercheurs et les communautés.^{1,4,5}

Cox et ses collaborateurs⁶ soulignent en quoi la baladodiffusion universitaire remet en question les modes traditionnels de production des connaissances en proposant une méthode d'engagement plus informelle et plus accessible. Les auteurs insistent sur le fait que les balados facilitent une diffusion plus large, favorisent les liens sociaux et renforcent les réseaux universitaires. De même, DeMarco³ présente une étude de cas sur le balado de recherche de l'Université de Toronto à Mississauga, démontrant comment ce support améliore la valorisation des connaissances et la visibilité des chercheurs tout en touchant des publics qui n'ont peut-être pas accès aux publications savantes traditionnelles.⁷

La baladodiffusion dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie

Les campagnes de sensibilisation aux soins palliatifs ont de plus en plus recours aux balados pour améliorer la compréhension du public et réduire la stigmatisation liée aux soins de fin de vie.⁸ Des études portant sur la réception des campagnes de sensibilisation aux soins palliatifs par le public montrent que les supports audio sont particulièrement efficaces pour toucher des publics variés et susciter un engagement émotionnel face à des sujets sensibles.⁹ L'accessibilité et le caractère intimiste des formats audio, qui peuvent être écoutés pendant les trajets quotidiens, l'activité physique ou en effectuant des tâches ménagères, font des balados un outil particulièrement adapté à la communication en matière de santé publique sur la mort et le processus de fin de vie.¹

Il a été démontré que les approches narratives de la diffusion des connaissances, notamment la baladodiffusion, favorisent la compréhension, la mémorisation et l'engagement émotionnel, en particulier dans le domaine de la recherche appliquée en santé et en sciences sociales, où l'un des principaux objectifs est d'influencer les pratiques et le discours public.^{9,10} Les retours des auditeurs sur les balados à caractère scientifique indiquent que l'intégration de données audio fournies par les participants aide à rapprocher les auditeurs des résultats de la recherche, ce qui améliore l'assimilation et l'impact d'une manière que les publications universitaires traditionnelles ne parviennent pas toujours à atteindre.^{10,4}

Dans les contextes particuliers de l'AMM et des soins de fin de vie, les balados peuvent favoriser des débats publics qui remettent en cause la stigmatisation, offrir une information accessible et mettre à profit les résultats de la recherche pour éclairer les politiques et les pratiques. De plus, les balados peuvent remettre en question les discours dominants sur les « belles morts » ou les formes de deuil stigmatisées en proposant des contre-récits qui mettent en avant les expériences et les points de vue des personnes marginalisées.⁵

Le balado *Disrupting Death* : présentation et approche

Disrupting Death est un balado canadien qui offre un espace de discussion réfléchi, critique

et empreint de compassion sur la fin de vie, la mort, le deuil et l'AMM. Ce balado, qui s'appuie sur une subvention Savoir du CRSH, vise à proposer des échanges accessibles destinés à réduire la stigmatisation et à remettre en question les discours trop simplistes sur les expériences de fin de vie, en mettant en avant les témoignages personnels parallèlement aux points de vue professionnels, éthiques et politiques.

Production et format

Depuis son lancement, *Disrupting Death* a publié 39 épisodes à un rythme mensuel, mettant en vedette des dizaines d'invités issus des secteurs de la santé, des services sociaux, de la politique, de la recherche et des communautés. Parmi ces invités figuraient des médecins, des travailleurs sociaux, des infirmiers, des éthiciens, des médecins légistes, des décideurs politiques, des défenseurs, des chercheurs, des personnes ayant une expérience vécue et des proches. Par ailleurs, le balado a présenté des entretiens avec des artistes, notamment des dramaturges, des auteurs, des photographes et des musiciens, dont le travail est lié à l'AMM.

Les épisodes prennent généralement la forme d'entretiens et adoptent un ton conversationnel, permettant ainsi aux invités de partager leur expertise et leurs connaissances pratiques à travers des réponses réfléchies à des questions qui ne sont pas forcément abordées dans les contextes universitaires ou cliniques formels. Contrairement aux balados médicaux classiques, dans lesquels un cas est présenté, analysé et résumé à des fins pédagogiques,¹¹ *Disrupting Death* adopte une approche semi-structurée qui favorise des discussions spontanées et enrichissantes, tout en s'appuyant sur des questions préparées à l'avance. Cette méthodologie permet aux conversations de suivre le fil des réflexions des invités, ouvrant ainsi la voie à des perspectives inattendues et à un dialogue authentique.

Portée et impact

Le balado a connu un succès considérable en matière de portée et d'engagement, avec des milliers de téléchargements et d'auditeurs dans plus de 25 pays, ce qui témoigne de l'intérêt mondial pour les questions liées à la fin de vie et à l'AMM. L'épisode le plus téléchargé à ce jour est le quatrième, intitulé « A Death Positive Approach to

Children and MAiD: Disrupting Death with Cynthia Clark » (Une approche positive de la mort chez les enfants et l'AMM : repenser la mort avec Cynthia Clark).¹²

Les épisodes sont utilisés comme outils pédagogiques dans les domaines du travail social, de la santé et de l'éducation, et constituent des ressources de mobilisation des connaissances pour les professionnels, les décideurs politiques et les organismes communautaires. Des formateurs du secteur de la santé ont indiqué qu'ils imposaient l'écoute du balado dans leurs cours, tandis que des groupes de bénévoles, tels que les centres de soins palliatifs, l'ont intégré à leurs programmes de formation. Cette intégration dans des contextes professionnels et éducatifs met en évidence l'intérêt du balado à la fois comme ressource pédagogique et comme outil de diffusion des connaissances.

Thèmes centraux de *Disrupting Death*

Trois thèmes généraux reviennent régulièrement tout au long des épisodes de *Disrupting Death*, reflétant l'implication du balado dans la recherche engagée et la mobilisation des connaissances axée sur la justice sociale.

Thème 1 : Mettre l'expérience vécue au cœur du débat pour remettre en question les politiques et les pratiques

Disrupting Death s'engage à mettre l'accent sur les expériences vécues. Les épisodes mettent en avant les témoignages de personnes en fin de vie, de celles qui font face à l'AMM, de celles qui prodiguent des soins formels ou informels, de celles qui exercent une profession médicale, ainsi que de celles qui vivent le deuil. Plutôt que de se contenter d'illustrer les débats politiques, ces récits s'efforcent de mettre en avant les expériences individuelles des Canadiens face aux systèmes macroéconomiques et aux pratiques professionnelles.

L'intégration de la narration numérique dans le balado, à la fois comme méthode de recherche et comme stratégie de mobilisation des connaissances, constitue un exemple notable de cet engagement. Dans le cadre d'un projet de recherche plus vaste du CRSH, les aidants de personnes ayant eu recours à l'AMM en fin de vie ont créé des récits numériques relatant leurs expériences. Les récits numériques durent généralement entre trois et cinq minutes, sont

narrés à la première personne et peuvent faire appel à des images fixes ou animées, à de la musique ou à des effets sonores pour raconter l'histoire d'une personne, d'un événement ou d'un sujet.¹³

Ce projet a donné lieu à la création de treize récits numériques, élaborés en collaboration avec des participants de tout le Canada ayant une expérience directe de l'AMM. Les auteurs de ces récits ont ensuite été invités à participer au balado afin de parler de leur expérience dans la création de ces récits. Une série coordonnée de trois épisodes diffusés en août 2024 a permis de faire entendre la voix de tous les participants. Ces récits numériques ont été présentés dans le cadre de cours universitaires, de conférences publiques et de colloques universitaires, et peuvent être consultés sur le site Web du projet. Les auteurs de récits numériques conservent la propriété de leurs récits et les diffusent largement au sein de leurs propres réseaux.

Afin de favoriser une utilisation éthique et réfléchie de ces récits, l'équipe du projet a récemment mis au point une boîte à outils pour la consultation des récits numériques, disponible à l'adresse suivante : [ici](#).

Les récits numériques eux-mêmes sont accessibles sur le site Web du projet : [ici](#).

Cette intégration du récit numérique dans le balado montre comment différentes formes de savoir narratif peuvent être mises à profit de manière complémentaire, permettant ainsi de donner davantage la parole à ceux qui ont vécu ces expériences tout en offrant des points d'accès pour des publics variés. Le balado démontre sans cesse que les décisions éthiques et politiques concernant la fin de vie doivent tenir compte de la manière dont les gens vivent, souffrent, espèrent et font leur deuil.

Thème 2 : Questionner le pouvoir, les inégalités et la justice sociale en fin de vie

Disrupting Death aborde les soins de fin de vie et l'AMM sous l'angle de la justice sociale. Les discussions avec les invités abordent systématiquement les questions de pouvoir : qui a accès à des soins palliatifs et à des soins de fin de vie de qualité? Qui a le droit de voir sa souffrance reconnue comme légitime? Dans quelle mesure la pauvreté, le handicap, le racisme, la situation géographique et l'héritage colonial influencent-ils les choix de fin de vie?

Plutôt que de considérer l'AMM ou les soins palliatifs de fin de vie comme des interventions cliniques neutres, le balado les replace dans un contexte structurel plus large, en soulignant que les inégalités en fin de vie reflètent celles qui existent tout au long de la vie. Cette approche critique invite les auditeurs à réfléchir à la manière dont les obstacles systémiques, notamment l'accès insuffisant aux soins de santé, la précarité du logement, la discrimination fondée sur le handicap et les répercussions persistantes du colonialisme, déterminent qui dispose de choix significatifs en fin de vie et dont la mort est considérée comme « belle » ou « digne ». À travers ces analyses structurelles, *Disrupting Death* s'efforce de contribuer à un débat public plus nuancé et davantage axé sur l'équité concernant l'AMM.

Thème 3 : Démystifier les conversations difficiles sur la mort, le processus de fin de vie et le deuil

Un troisième thème fédérateur est la volonté délibérée de rendre les discussions sur la mort moins taboues, moins angoissantes et plus courantes dans le discours quotidien. À travers un dialogue accessible, des récits qui invitent à la réflexion et un humour tout en douceur, les animateurs montrent comment aborder la mort, la perte et le deuil sans occulter ni simplifier à l'extrême les expériences individuelles.

Les animateurs du balado accordent une grande importance à la curiosité, l'écoute et l'honnêteté émotionnelle. L'un des objectifs du balado est de contribuer à une meilleure compréhension de la mort et du deuil, en encourageant tant les professionnels que le grand public à aborder plus ouvertement les questions liées à la fin de vie, à la mort, à la perte et au deuil dans le cadre du quotidien. Cela revêt une importance particulière dans un contexte culturel où la mort est souvent médicalisée, isolée et écartée du débat public.

Évaluation des auditeurs

Au printemps 2025, l'équipe du balado a mené une enquête qualitative afin d'en savoir plus sur son public et d'identifier les points à améliorer. Les résultats de l'enquête ont montré que *Disrupting Death* est perçue comme une ressource fiable et pertinente par les personnes

qui s'intéressent à l'AMM, tant à titre personnel que professionnel.

Profil démographique et engagement du public

Comme on pouvait s'y attendre, les personnes interrogées résident principalement au Canada, et la plupart des auditeurs originaires d'autres pays vivent également dans des pays où l'aide à mourir est légale. Cela laisse penser que le balado s'adresse à un public qui évolue ou travaille directement dans ce contexte de politiques et de pratiques. Les auditeurs ont le plus souvent indiqué qu'ils écoutaient ce balado pour en savoir plus sur le processus d'AMM ou parce qu'ils avaient accompagné une personne ayant eu recours à l'AMM, ce qui souligne le rôle du balado en tant que ressource à la fois éducative et empirique.

Le niveau d'engagement était élevé, la plupart des personnes interrogées ayant déclaré avoir écouté plusieurs épisodes, et plus de 40 % d'entre elles ayant indiqué avoir écouté plus de la moitié des épisodes disponibles. Cet engagement témoigne d'un intérêt sincère plutôt que d'une écoute ponctuelle, ce qui laisse penser que le balado retient souvent l'attention des auditeurs d'un épisode à l'autre.

Commentaires qualitatifs

Les commentaires qualitatifs des auditeurs décrivent systématiquement le balado comme accessible, instructif et d'un ton équilibré, précisant qu'il est sérieux sans être trop sombre. Beaucoup ont souligné l'accueil chaleureux et convivial des animateurs, ainsi que la diversité des points de vue et des perspectives présentés, notamment les témoignages personnels, l'expertise professionnelle et les analyses sur les politiques.

Les participants à l'enquête apprécient particulièrement la capacité du balado à créer un espace dédié à des discussions nuancées et propres au contexte canadien sur l'AMM, ancrées dans des expériences concrètes. La grande majorité des personnes interrogées ont clairement indiqué qu'elles comptaient continuer à écouter le balado et qu'elles le recommanderaient à leurs collègues, à leurs patients, à leurs amis et à toute autre personne concernée par l'AMM. Ces commentaires confirment que *Disrupting Death* remplit sa mission de mobilisation des

connaissances, en touchant son public et en offrant une ressource qui fait le lien entre la recherche, la pratique et les expériences vécues.

Discussion : la baladodiffusion comme moyen de mobilisation des connaissances

Tout au long de ses épisodes, *Disrupting Death* explore la rencontre entre le récit, les systèmes et le changement social. Le balado s'appuie sur la recherche et les témoignages pour éclairer la compréhension du grand public, la pratique professionnelle et le débat politique concernant les soins de fin de vie et l'AMM. En combinant savoir empirique, analyse axée sur l'équité et communication accessible, le balado contribue à un engagement constructif et fondé sur des données probantes face aux questions sociales et éthiques complexes liées à la fin de vie.

Le balado montre comment la narration audio peut constituer un outil puissant de vulgarisation scientifique, permettant de rendre la recherche universitaire accessible à un public non initié tout en préservant sa rigueur. En réunissant autour d'une table de discussion des chercheurs, des praticiens et des personnes ayant une expérience vécue, *Disrupting Death* propose des approches interdisciplinaires et communautaires en matière de production et de diffusion des connaissances.

L'intégration de la narration numérique renforce encore cette fonction de liaison, en offrant de multiples points d'accès pour susciter l'engagement et en garantissant que la voix des participants reste au cœur de la manière dont les résultats de la recherche sont communiqués et compris. Cette approche multimodale de la mobilisation des connaissances tient compte du fait que les différents publics interagissent avec l'information de diverses manières et que les formes narratives de la connaissance peuvent s'avérer particulièrement efficaces pour favoriser l'empathie et la compréhension.

Le balado s'efforce de fournir des informations précises et contextualisées, fondées sur la recherche et l'expérience vécue, offrant ainsi une alternative au militantisme aveugle et à l'opposition alarmiste. Cela revêt une importance particulière dans le climat actuel de polarisation autour de l'AMM, où les informations erronées et la désinformation dominent de plus en plus le débat public.

Il importe peut-être surtout de souligner que *Disrupting Death* contribue à des changements

culturels plus larges visant à améliorer la connaissance de la mort et à favoriser un dialogue public plus ouvert sur la fin de vie, la mort et le deuil. En démystifiant les conversations difficiles et en montrant comment aborder l'incertitude et la complexité, le balado aide les auditeurs à acquérir les connaissances, les compétences et les capacités émotionnelles nécessaires pour faire face aux questions liées à la fin de vie dans leur propre existence.

Perspective : l'avenir de *Disrupting Death*

Alors que *Disrupting Death* s'apprête à entamer sa troisième année de production, l'équipe du balado continue de s'interroger sur les conséquences possibles de la législation relative à l'AMM et sur la manière dont le balado pourrait contribuer aux débats qui s'engagent. L'équipe constate un changement d'orientation dans la couverture médiatique de l'AMM et observe un climat de plus en plus polarisé, dans lequel les opposants à l'AMM, souvent connus pour diffuser des informations erronées et de la désinformation, ont retenu une grande partie de l'attention.

Disrupting Death reste déterminé à offrir une plateforme permettant la diffusion d'informations précises, afin que les Canadiens puissent avoir accès à des ressources fiables pour prendre des décisions éclairées concernant leurs choix de fin de vie. En mettant constamment l'accent sur les témoignages concrets et une communication accessible, le balado se positionne comme un contrepoids aux reportages à sensation ou aux propos idéologiques.

À l'avenir, il entend continuer à servir de ressource complète qui humanise le débat sur l'AMM, en proposant des points de vue variés et en favorisant une meilleure compréhension de ce sujet complexe et sensible. *Disrupting Death* reste fidèle à son engagement en faveur de la recherche engagée, de la mobilisation des connaissances et de la justice sociale, et continuera à œuvrer pour contribuer à un débat public mieux informé, empreint d'empathie et axé sur l'équité concernant les soins de fin de vie au Canada.

Autrice correspondante

Kathy Kortés-Miller, MSW, Ph.D.
Courriel : kkortesm@lakeheadu.ca

Divulgations des liens financiers

K.K.M. : aucune.

K.L.D. : aucune.

References

1. Day L, Cunsolo A, Castleden H, Martin D, Hart C, Anaviapik-Soucie T, et al. The expanding digital media landscape of qualitative and decolonizing research: examining collaborative podcasting as a research method. *Media Tropes*. 2017;7(1):203–228.
2. Kinkaid E, Emard K, Senanayake N. The podcast-as-method?: Critical reflections on using podcasts to produce geographic knowledge. *Geographical Review*. 2020;110(1/2):78–91. <https://www.jstor.org/stable/48584090>
3. DeMarco C. (2022). Hear here! The case for podcasting in research. *The Journal of Research Administration*. 2022;53(1):30–61. <https://www.thefreelibrary.com/>
4. Densley B, Dickson-Swift V, Mills J. Scholarly podcasting: lessons from disseminating grounded theory findings on singing facilitation. *International Journal of Qualitative Methods*. 2025;24. <https://doi.org/10.1177/160940692513646>
5. Goodman A, Keeble J, Pocrnich A. Unsilencing stories: creating a counter-memorial podcast with bereaved people affected by Canada's opioid overdose crisis. *Journalism Practice*. 2025;19(11):2671–2692. <https://doi.org/10.1080/17512786.2024.2314721>
6. Cox AM, Harrison HL, Partelow S, Curtis S, Elser SR, Hammond Wagner C, et al. How academic podcasting can change academia and its relationship with society: a conversation and guide. *Front Commun*. 2023;8:1090112. doi:10.3389/fcomm.2023.1090112
7. Persohn M, Branson S. Broadening legitimacy of scholarly podcasting as knowledge dissemination: metrics, opportunities and considerations. *Pub Res Q*. 2024;40:269–286. <https://doi.org/10.1007/s12109-024-10005-5>
8. Matthys M, Deforche B, Deliens L, Cohen J, Beernaert K, Van Brussel L, et al. Public awareness campaigns on palliative care: applying a multidimensional model to understand the reception by the general public. *Qual Health Res*. 2024;35(13):1508–1523. doi:10.1177/10497323241300911
9. Abel J, Kellehear A. Palliative care reimagined: a needed shift. *BMJ Support Palliat Care*. 2016;6(1):21–26. doi:10.1136/bmjspcare-2015-001009
10. Shaw PA, Sumner AL, Halton CC, Bailey SC, Wolf MS, Andrews E, et al. "You're more engaged when you're listening to somebody tell their story": a qualitative exploration into the mechanisms of the podcast 'menopause: unmuted' for communicating health information. *Patient Educ Couns*. 2022;105(22):3494–3500.
11. Brown CA, Caldwell P, Scott KM, Colgan JN, Holland AJA. Introducing a short-medium format, paediatric surgical podcast into the formal teaching resources of a medical school. *Journal of Pediatric Surgery Open*. 2024;8:100172. <https://doi.org/10.1016/j.jpso.2024.100172>
12. Disrupting Death. A podcast about medical assistance in dying [Internet]. 2026; [cited 10 February 2026]. Available from: www.disruptingdeath.ca
13. Lambert J. *Digital storytelling: capturing lives, creating community*. 4th ed. London UK: Routledge; 2013. 224 p. <https://doi.org/10.4324/9780203102329>

En cherchez-vous plus?
Tous les numéros de sont disponibles en ligne à
maidjournal.ca



L'Association Canadienne des Evaluateurs et Prestataires de L'AMM souhaite remercier Santé Canada pour sa contribution financière à la Revue canadienne de l'aide médicale à mourir.

Le contenu de cette revue n'a pas été examiné ni approuvé par Santé Canada.