

REIACTIS

9 OCTOBRE 2025

“Ça va être notre deuil à nous autres”:

Perspectives de personnes proches
aidantes sur les demandes anticipées
d’aide médicale à mourir

Maryse Soulières, TS, Ph.D.

École de travail social, Université de Montréal



Contexte

*La trajectoire de proche aidance
Les DAAMM*

Étude

Cadre théorique et méthodologie

Résultats

Témoignages des proches

Discussion

Mise en contexte

Trajectoire de proche aidance

Les troubles neurocognitifs (TNC) induisent une trajectoire de proche aidance particulière

- Condition dégénérative au long cours: perte d'autonomie progressive sur de nombreuses années
- Série de deuils successifs (deuils blancs)
 - "À chaque fois qu'on faisait de quoi, puis là... 'hum, non on ne peut plus'... Ça vient de mourir ça aussi. (...) C'est un autre deuil à faire... C'est pas facile" (fille de Mme Lambert, 93 ans) (Soulières, 2019)
- Rôle de "gardiens" de l'identité qui s'installe progressivement

DAAMM

Octobre 2024 - entrée en vigueur des DAAMM

- Réinterprétation du principe d'autodétermination au coeur de l'AMM depuis 2015
 - Introduction d'un consentement anticipé à l'AMM, en prévision d'une perte de l'aptitude à consentir
 - DAAMM introduisent une division du processus d'AMM en deux temps distincts

DAAMM: deux temps distincts

TEMPS 1

- La personne a reçu un diagnostic de “maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins” (ex. Alzheimer)
- La personne est considérée apte à consentir aux soins
- Rédaction de la demande anticipée (avec un.e md ou IPS)
 - Identification des “manifestations cliniques” liées à sa maladie qu'elle juge intolérables
 - Identification possible d'un ou plusieurs tiers de confiance

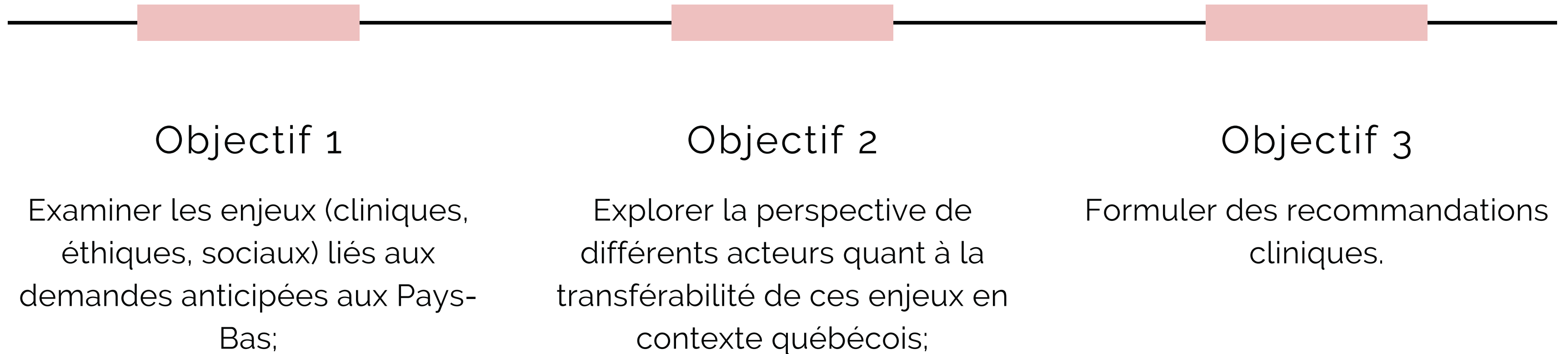
DAAMM: deux temps distincts

TEMPS 2

- Lorsque le tiers de confiance (ou toute autre personne) considère que la personne présente les “manifestations cliniques” que la personne jugeait intolérables, une demande d'AMM est déclenchée
- Deux médecins (IPS) doivent alors évaluer si la personne rencontre tous les critères d'accès à l'AMM par demande anticipée, notamment:
 - Présenter de manière récurrente les manifestations cliniques identifiées
 - Éprouver des souffrances physiques ou psychiques

Présentation de l'étude

Objectifs de l'étude



Cadre théorique

Théories féministes du care

(Garrau, 2018; Garreau et al., 2010; Gonin et al., 2013; Paperman, 2010)

- Concepts du “prendre soin” et de “vulnérabilité”
- Projet s'inscrivant dans la 2e vague de l'éthique du care – intègre une lecture politique et critique

Devis méthodologique en deux phases



VOLET 1

Aux Pays-Bas



Analyse documentaire

ENTRETIENS



Informateurs clé (5)



Médecin (étude de cas) (1)

VOLET 2

Au Québec



Cafés scientifiques (3)

- Outaouais
- Montréal
- Québec



Entrevues de groupe (8)

- Médecins, IPS (2; n=9)
- Autres professionnels (1; n=7)
- Proches (4; n= 36)
- Personnes ayant un diagnostic (1; n=5)

Résultats:

Témoignage des proches

En faveur des DAAMM... mais inquiets

- La grande majorité des proches se sont dit en faveur des DAAMM
 - Exercice de l'autodétermination
- Tous expriment des inquiétudes en lien avec leur rôle de proche
 - Discutent de nombreuses responsabilités (réelles ou ressenties) - à différents moments du processus

Rôle perçu au moment de la rédaction

- Informer la personne de la possibilité de rédiger une DAAMM
 - Quand l'aborder? De quelle manière?
- Aider la personne à rédiger la DAAMM
 - Démarches auprès des professionnels
 - Identification des manifestations cliniques

“J’ai suggéré à ma compagne qui est diagnostiquée Alzheimer de faire une demande. Elle m’a posé la question, ‘si j’en fais une et je change d’idée en cours de route, est-ce que je peux l’annuler?’” (proche)

Rôle perçu du tiers de confiance

- **Responsabilité ressentie de faire respecter les volontés de la personne, d'être le "gardien" de sa dignité**
 - Sentiment de comprendre les volontés réelles de la personne, au-delà des manifestations cliniques identifiées
- **Dichotomie entre les responsabilités légales du "tiers de confiance" et les responsabilités ressenties**
 - **Au moment de l'évaluation de la demande (temps 2), qu'est-ce qui devrait primer: l'évaluation des professionnels OU la compréhension des proches?**

“Mettons qu’il y a 2 ou 3 médecins qui évaluent puis qui disent ‘selon moi, la personne ne souffre pas’, mais qu’un proche dit ‘moi je suis convaincu que mon proche souffre’... Alors, quoi?” (proche)

Notion de fardeau

- **Responsabilité ressentie de faire respecter les volontés de la personne, même en contexte de tensions familiales**

“On est huit chez nous. (...) Un enfant sur huit peut dire ‘non’ puis la chicane de famille vient de pogner. (...) Je serais inconfortable de dire à mes frères et soeurs ‘c’est ça qu’elle veut puis c’est ça que je vais faire’” (proche)

- **Fardeau émotionnel de ces démarches particulières**

“Est-ce que la personne peut dire au premier temps ‘moi, je veux que ce soit tel enfant ou telle personne que le médecin vienne voir’? Tu sais, je ne veux pas que ce soit ma fille parce que je le sais qu’émotivement, elle ne sera pas capable de prendre cette décision-là, puis dans le fond, c’est ma décision à moi” (proche)

*Discussion:
des proches vulnérables*

La question qui sous-tend l'ensemble des témoignages recueillis est la suivante:

*Comment
“prendre soin”?*

**Dans la mesure où la personne
n'est plus en mesure de s'exprimer
clairement par rapport à sa qualité de vie,
et éventuellement à sa souffrance
et à sa mort,
comment bien “prendre soin”?**

Quelle(s) vulnérabilité(s)?

- **La vulnérabilité de la personne ayant fait une DAAMM est évidente.**
 - Les lectures habituelles appréhendent les relations d'aide autour de ces personnes de façon unidirectionnelles:
 - La personne est vulnérable; ses proches et les professionnels doivent en “prendre soin”
- Les théories du care permettent cependant de mettre aussi en lumière la vulnérabilité des proches

Quelle(s) vulnérabilité(s)?

- **Pour saisir les enjeux de la proche aidance en contexte de DAAMM, il faut recadrer ces responsabilités ressenties dans la trajectoire plus large (et plus longue) de proche aidance en contexte de TNC**

- Implication souvent grandissante à travers les années, trajectoire de deuils multiples

“Ben encore là, la journée où elle ne me reconnaitra plus, ça sera autre chose, ça va être notre deuil à nous autres, pas son deuil à elle.” (proche)

- Influence des discours sociaux entourant les TNC (mort social, perte de l'identité, etc.) - difficulté parfois insurmontable à envisager une qualité de vie dans les stades plus avancés de la maladie

Conclusion

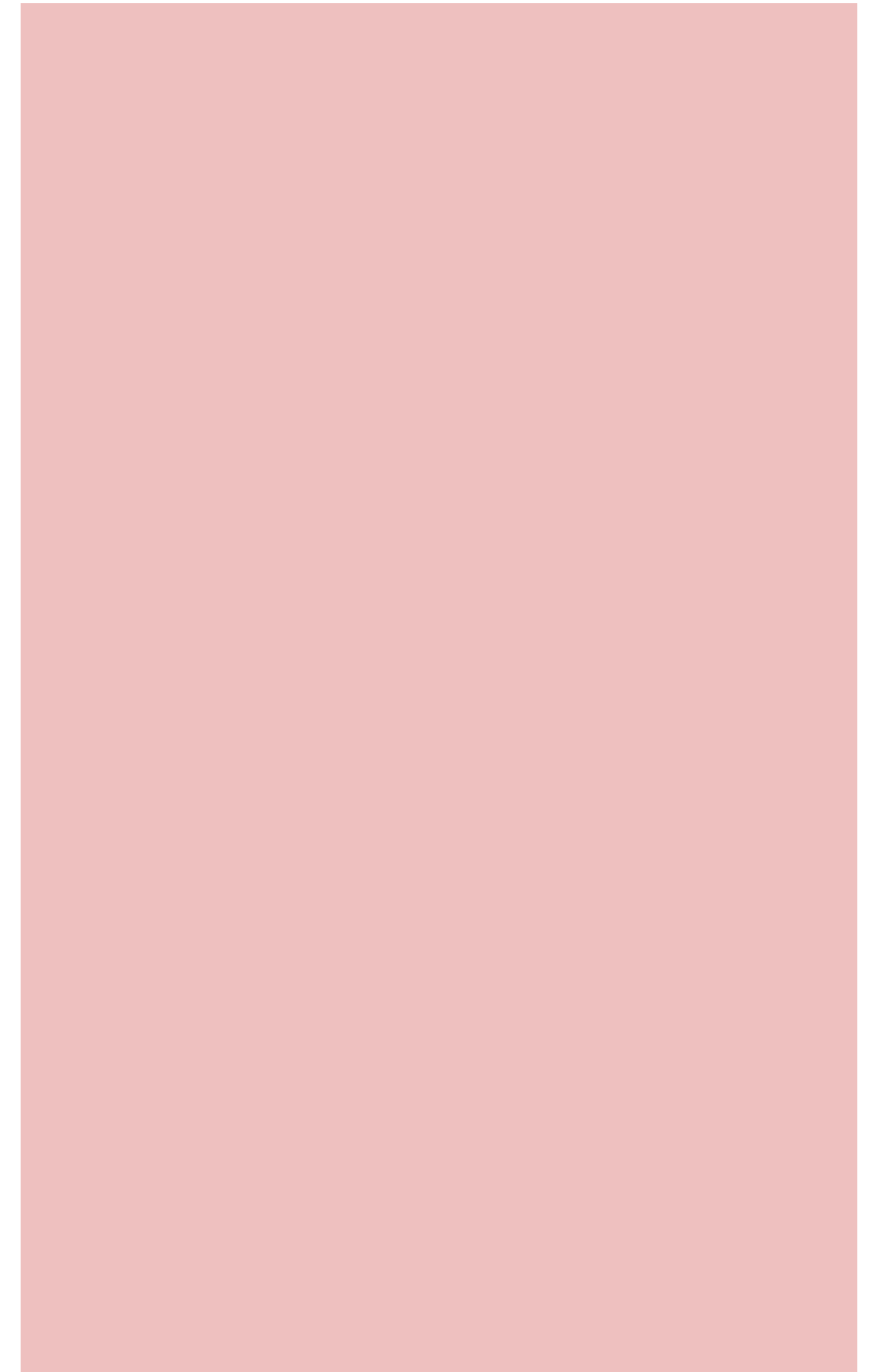
Conclusion

- Les résultats montrent:
 - Qu'au-delà des aspects médicaux, les DAAMM soulèvent des enjeux à proprement sociaux (relationnels, moraux, éthiques), qui impliquent directement les proches
 - L'importance de se doter de ressources et de mécanismes formels pour soutenir les milieux et **tous** les acteurs impliqués dans les DAAMM.

Merci!

MARYSE SOULIÈRES, T.S., PH.D.

maryse.soulieres@umontreal.ca



Références

Garrau M. Politiques de la vulnérabilité. Paris: CNRS éditions; 2018. 368 p. (CNRS philosophie).

Garrau M, Le Goff A. Care, justice et dépendance: introduction aux théories du care. 1. éd. Paris: Presses Univ. de France; 2010. 151 p. (Philosophies).

Gonin A, Grenier J, Lapierre J-A. La souffrance éthique au travail: L'éthique du care comme cadre d'analyse critique et comme prospective dans le champ de la santé et des services sociaux. Reflets Rev D'intervention Soc Communaut. 2013;19(2):85-110.

Paperman P. Éthique du care: un changement de regard sur la vulnérabilité. Gériatologie Société. 2010;33(133):51-61.