

Université de Sherbrooke

**Comment outiller les intervenants à domicile du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
pour soutenir le patient qui demande ou qui s'interroge sur l'aide médicale à mourir
ainsi que son entourage ?**

Par

Sylvie Bernier

Programme de Maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.)

Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Longueuil, Québec, Canada

Juin 2019

Membres du jury d'évaluation

Nathalie Veillette, École de réadaptation de l'Université de Montréal

Chantal Sylvain, Programme de maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

© Sylvie Bernier, 2019

RÉSUMÉ

Problématique : le contexte encore récent de l'aide médicale à mourir montre que les rôles et responsabilités demeurent confus et que le cheminement informationnel et décisionnel n'est pas clair pour les intervenants¹ du réseau de la santé. S'ensuit la question à la base du présent projet, à savoir : *comment outiller les intervenants pour soutenir le patient qui demande ou s'interroge sur l'aide médicale à mourir et son entourage ?* Pour répondre à celle-ci, il sera nécessaire de définir les rôles et responsabilités de tous les acteurs du système de santé, les besoins de tous les partenaires gravitant autour de cette offre de service et finalement, de rendre plus explicite ce que la loi prévoit et les implications qui en découlent.

But : Le but de ce projet est d'outiller les intervenants à domicile du CIUSSS de l'Est-de-L'Île-de-Montréal afin de bonifier l'offre de service de soins de fin de vie à la population qui souhaite s'en prévaloir.

Méthodes : Une recension des écrits scientifiques et de la littérature grise a été réalisée afin de recueillir les données requises à l'élaboration d'un questionnaire qui servira aux entrevues. Des entrevues individuelles ont été complétées avec trois informateurs clés (deux travailleurs sociaux et un ergothérapeute) afin d'apprécier leur connaissance et leur implication dans le processus d'aide médicale à mourir trois années après l'entrée en vigueur de la loi au Québec. À la suite de l'analyse des résultats des entrevues, une consultation auprès du coordonnateur du groupe de soutien interdisciplinaire (GIS) a été effectuée afin de discuter de ces résultats et recueillir son impression sur leur rayonnement ainsi que le nombre de demandes de soutien qu'ils ont eues de la part des intervenants à domicile.

Résultats : Bien que l'administration des AMM se pratique autant en milieu hospitalier qu'à domicile, les écrits et les entrevues démontrent que l'information sur l'AMM est priorisée en milieu hospitalier et les formations plus offertes. Les résultats

¹ Dans le présent projet, on entend par intervenants tout 'Professionnel de la santé ou des services sociaux'

suggèrent également que le contexte du soutien à domicile favoriserait l'isolement des intervenants et que leur implication dans le processus d'AMM n'est pas claire. Les besoins de la clientèle seraient principalement d'ordre informationnel afin de pouvoir prendre une décision éclairée sur l'ensemble des soins de fin de vie offerts, alors que ceux des intervenants seraient de pouvoir y répondre. Quant au soutien, l'ensemble des parties prenantes a également exprimé ce besoin, et ce durant tout le cheminement du processus de l'AMM.

Les résultats de ce projet démontrent que le rôle et responsabilités des intervenants à domicile demeurent encore flou, et ce, même trois ans après l'entrée en vigueur de la loi.

Les échanges de validation des résultats d'entrevues avec le GIS montrent que l'organisme est conscient que du travail reste à faire auprès des intervenants à domicile, afin qu'ils puissent bénéficier de leur soutien et expertise et être en mesure de soutenir la clientèle dans ce contexte de fin de vie, et ce, à la même hauteur que ceux en milieu hospitalier.

Conclusion : Ce projet visait à offrir aux intervenants à domicile un aide-mémoire afin de les soutenir dans un contexte d'AMM. L'aide-mémoire qui en résulte n'a pas la prétention de se substituer à des formations à offrir dans le milieu communautaire, mais se veut comme un outil simple et accessible. Aussi, ce projet a permis de mettre en évidence certains éléments qu'il sera nécessaire de développer, notamment des formations plus spécifiques telles que la gestion des conflits familiaux en cas de désaccord, du renforcement sur les soins palliatifs, l'art d'amorcer les discussions autour des soins de fin de vie, etc.

Mots-clés : Aide médicale à mourir, suicide assisté, euthanasie, Canada, Québec, loi, ligne directrice, soins de fin de vie.