

soins palliatifs :

repères dans une société en changement



35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès

Mieux comprendre le recours à l'aide médicale à mourir au Québec : perspectives des professionnels impliqués

Catherine Perron¹ et Simon Lemyre²

Au nom de Marie-Eve Bouthillier², Isabelle Marcoux³ & Alexandra Beaudin³ pour le Consortium interdisciplinaire de recherche sur l'aide médicale à mourir (CIRAMM)

Remerciements à Raja Tobolkova

¹ Université de Sherbrooke, ² Université de Montréal, ³ Université d'Ottawa

Divulcation de conflits d'intérêts potentiels (Principe de divulgation - «disclosure»)

Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, nous déclarons que nous n'avons aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien ou non avec le contenu de cette présentation.





Divulgation

AFFILIATION

- *Professeure adjointe*
- *Université de Sherbrooke*

PERSPECTIVE

- *Définition: « Les perspectives sont des tendances naturelles à percevoir et agir de façon influencée, consciemment ou non, par des facteurs cognitifs, sociaux ou personnels, enrichissant nos décisions, mais pouvant aussi les affecter négativement. »*

BIAIS OU CONFLITS D'INTÉRÊTS (RÉELS OU POTENTIELS) : Aucun

MESURES D'ATTÉNUATION : En accord avec le comité scientifique, aucune requise

Recherche possible grâce à la précieuse collaboration de :





Utilisation intelligence artificielle

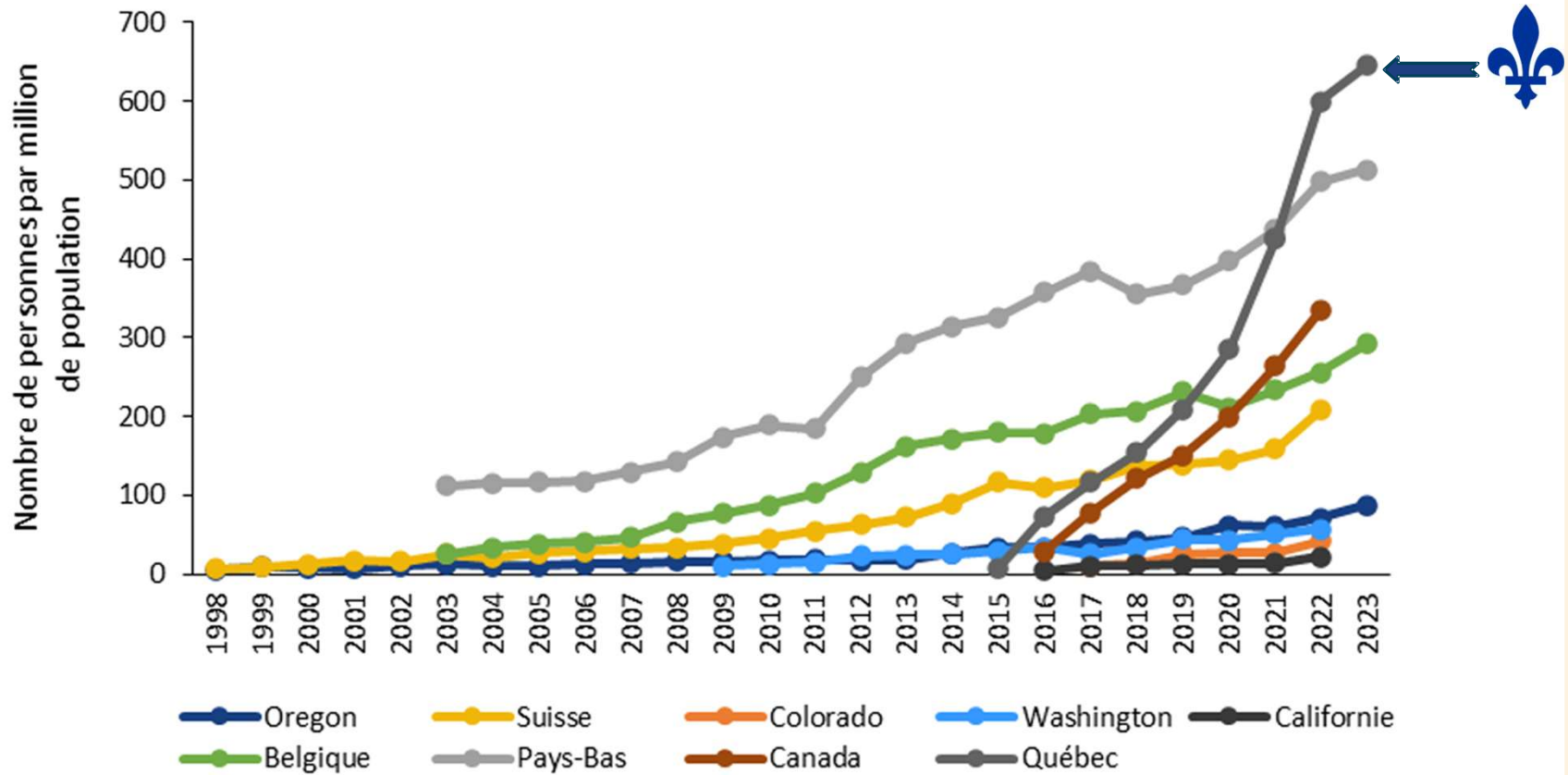
Nous déclarons ne pas avoir utilisé l'intelligence artificielle

Objectifs

À la fin de cette présentation, la personne participante sera en mesure de mieux :

- 1 Identifier les principaux **facteurs** (législatifs, organisationnels, individuels et sociaux) qui **influencent le recours** à l'AMM
- 2 Reconnaître les **différences de perspectives** entre les professionnels **impliqués** et **non impliqués** dans la pratique de l'AMM
- 3 Explorer les **pistes de collaboration et d'amélioration des pratiques** en matière de soins de fin de vie

Nombre de personnes par million de population dans neuf juridictions



Québec

Taux
d'AMM
2024-25

10.4 %

5.4 %

9.3 %

4.7 %

6.8 %

8.8 %

6.6 %

n.a.

10.6 %

6.4 %

6.5 %

8.5 %

6.5 %

13.4 %

7.5 %

9.5 %

5.4 %

Régions

Capitale-Nationale

Mauricie

Estrie

Montréal

Outaouais

Abitibi - Témiscamingue

Côte-Nord

Nord-du-Québec

Bas-Saint-Laurent

Saguenay - Lac-Saint-Jean

Gaspésie - Îles-de-la-Madeleine

Chaudière - Appalaches

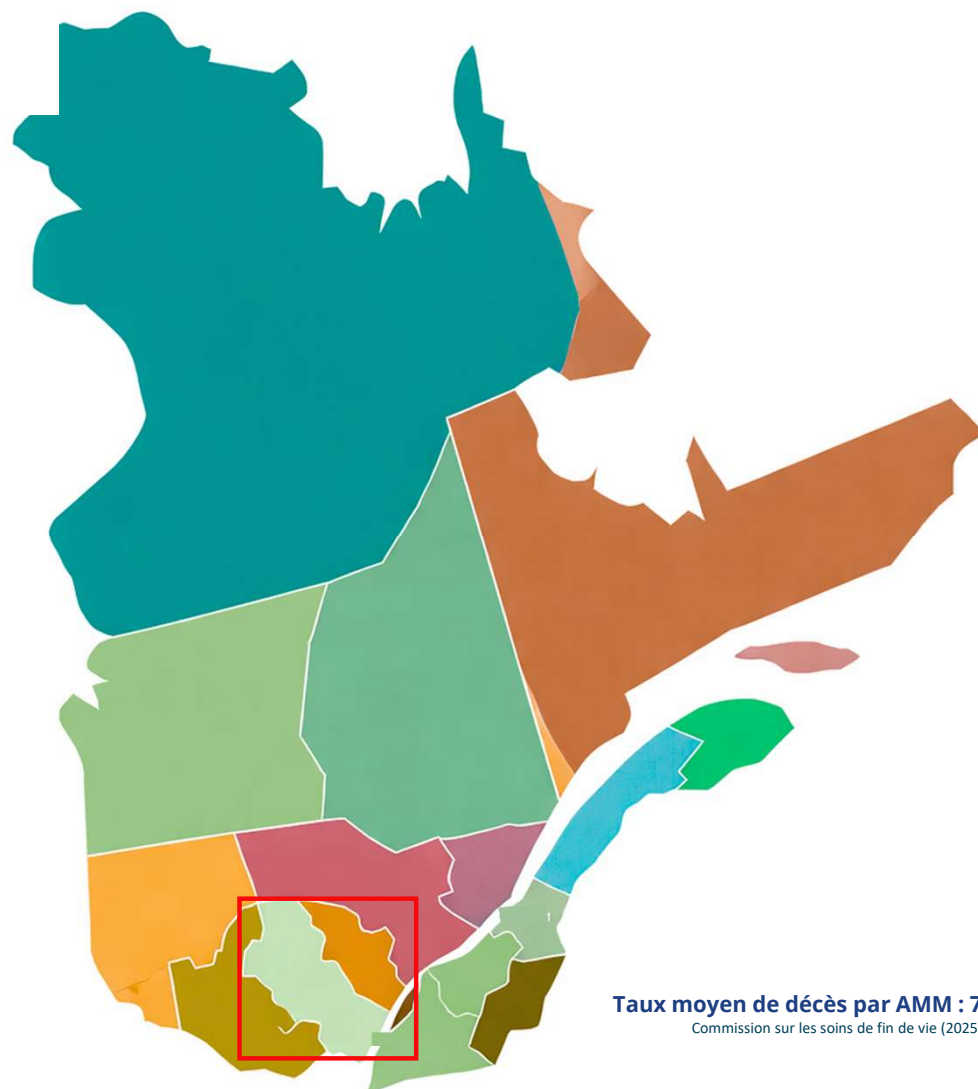
Laval

Lanaudière

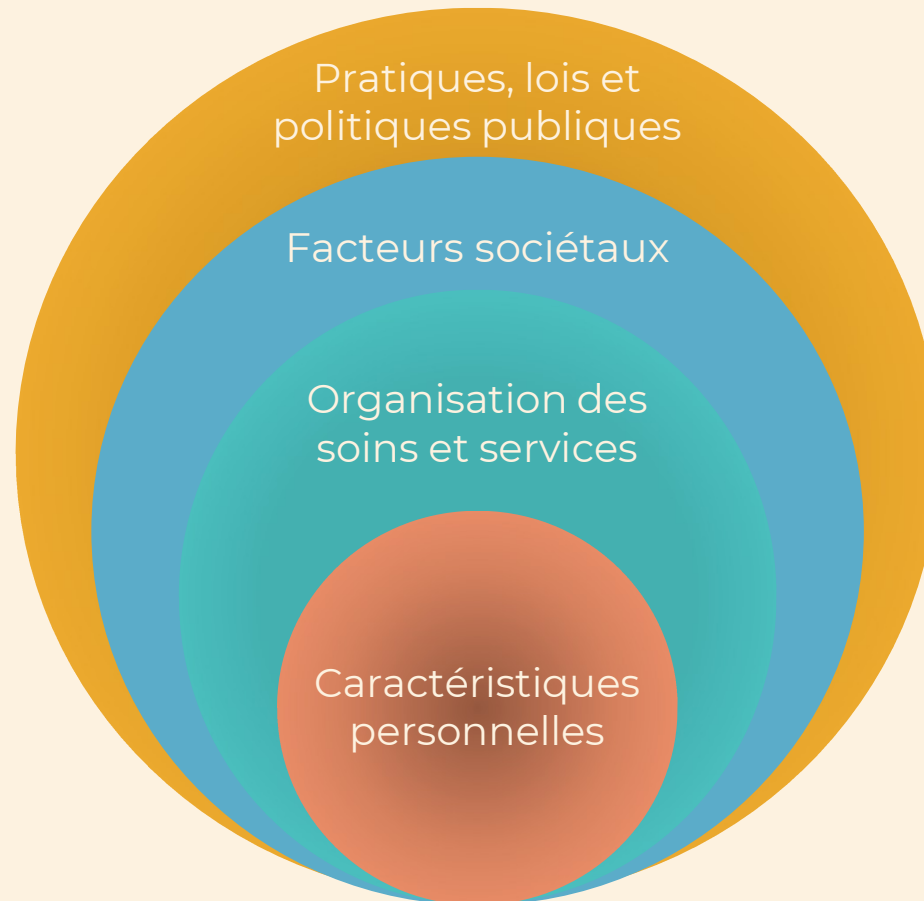
Laurentides

Montérégie

Centre-du-Québec



Mieux comprendre le recours à l'aide médicale à mourir (AMM) en contexte québécois



Méthodes transversales

Les données produites par ces méthodes seront mises à profit pour l'ensemble des méthodes spécifiques.



Québec (CAN)



Canada



Belgique



Suisse



Pays-Bas



Californie (USA)



Victoria (AUS)

Revue de la portée

Responsable : Isabelle Marcoux

Entretiens avec des informateurs-clés

Responsable : Marie-Eve Bouthillier

Enquête populationnelle

Responsable : Isabelle Marcoux

Groupes de discussion

Responsable : Catherine Perron

Méthodes

Groupes de discussion



- 2h via Microsoft Teams
- Français et anglais
- Automne 2025 / Hiver 2026
- Questionnaire pré-discussion

Professionnels de la santé



- Groupes de discussion (n=12)
 - 3 à 8 par groupe (n=58)
- Questionnaire pré-discussion (n=73)

Profil des participants



Médecins, travailleurs sociaux, infirmières, intervenants en soins spirituels, IPS, neuropsychologue, musicothérapeute, pharmacienne

Comparer les juridictions + la perspective des professionnels impliqués / non impliqués dans l'AMM



Québec | Canada | Belgique |
Australie | États-Unis |
Suisse | Pays-Bas

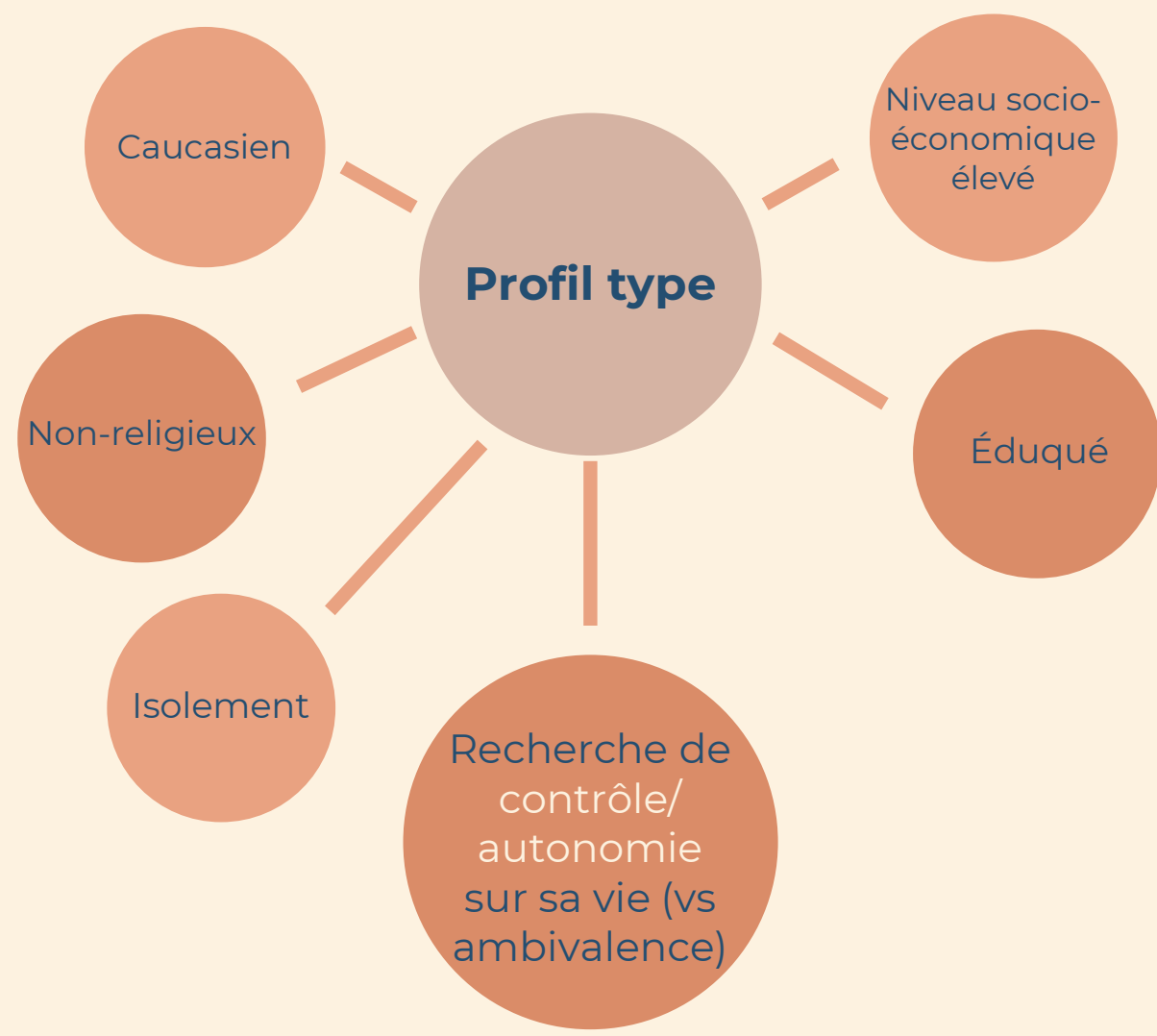
Nous avons demandé aux participants...

Caractéristiques
personnelles

Quelles sont les **caractéristiques personnelles** des personnes qui demandent l'AMM ?



Caractéristiques
personnelles



Caucasien

Niveau socio-économique élevé

Profil type

Non-religieux

Éduqué

Isolement

Recherche de contrôle/
autonomie sur sa vie (vs ambivalence)

Démographie

Caractéristiques
personnelles

“Quand ils viennent d'Haïti, jamais. Quand ils viennent d'Amérique latine, jamais. Quand ils sont grecs, jamais. Mais les francophone québécois, c'est pratiquement systématique. Je caricature un peu, il y aura des exceptions, bien sûr, mais c'est quelque chose qui va venir naturellement. [...] Mais je dirais, c'est ça, les Italiens, les Grecs, les Libanais, toutes les personnes venant du Maghreb sont des personnes où on serait très surpris qu'il y ait une demande d'aide médicale à mourir.”

“Il y a aussi beaucoup de peur du jugement derrière, parce que l'aide médicale à mourir, pour toutes les religions, c'est quand même quelque chose de mal, et choisir quelque chose de mal face à un Dieu qui pourrait punir, c'est prendre un risque quand même pour la vie éternelle. Ça vaut le coup d'attendre un peu!”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

“Moi, je pense qu'on a une génération de baby boomers. Les baby boomers ont fabriqué les polyvalentes. Ils ont fracassé. Ils ont fait la révolution tranquille. Puis là, ils font la révolution du mourir. C'est des gens qui sont très, très autonomes, qui ne veulent pas dépendre des autres, qui jettent la religion, qui veulent décider, qui ont une grande valeur d'autonomie au niveau du Québec. C'est super important. Les parents ne veulent pas que les enfants s'occupent d'eux. Ils ne veulent pas dépendre des autres. Ce n'est pas parce que les enfants ne veulent pas s'en occuper, c'est parce qu'eux veulent pas, ils ont vraiment une valeur d'autonomie. Je pense que c'est très, très fort au niveau des citoyens québécois.”

(Québec: Participant 2, Impliqué)

Religion

Caractéristiques
personnelles

“Un traumatisme religieux. [...] s'il y a autant d'aide médicale à mourir au Québec, l'Église n'en est pas innocente, l'Église catholique. Je pense que dans son histoire récente, jusque dans les années 50 ou 60, il y a eu probablement une ingérence de l'Église dans la vie des familles. Et le peuple québécois n'est pas stupide et il a fui les Églises. Il a fui cette ingérence. Et j'allais dire, j'ai l'impression qu'on vit un... comme un contrebalancier, c'est-à-dire que le Québec a été ultra catholique, ultra pratiquant, en voyant des missionnaires dans le monde entier avec une morale catholique imposée, sans aucune liberté, et aujourd'hui le contrebalancier, le pendant de cela, c'est peut-être un extrême inverse, où la liberté est poussée jusque dans ses extrêmes, en disant 'je fais ce que je veux, je décide ce que je veux, et ce que je veux, c'est le suprême de ma liberté.'”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

“Et si moi, je ne suis plus trop religieux, [...], il n'y a plus de frein. Il y a moins de frein à dire : 'Là, moi, je souffre, je ne peux pas. Ça n'a aucun sens, ma souffrance. Ça n'a aucun sens si, parce que c'est mon bonheur individuel qui compte. Je ne vais pas me sacrifier pour un idéal, pour si...' Parce que dans le monde religieux, on va thoughter. Il y en a même qui vont dire : 'Si je chauffe un peu, ça va peut-être m'aider d'aller au ciel,' à la limite, dans un certain catholicisme du passé. Vous voyez, il y a un petit côté comme ça qui n'existe plus quand on laisse le côté religieux [...].”

(Québec: Participant 3, Impliqué)

Autonomie

Caractéristiques
personnelles

“Ce principe d'autonomie poussé à l'extrême, qui se traduit par des phrases très simples qu'on entend avec les familles : ‘C'est son choix.’ Et d'ailleurs, ça enlève toute critique ou tout jugement hâtif concernant une demande d'aide médicale à mourir, puisque ‘c'est son choix’, donc on le respecte. Sans analyse de profondeur, j'allais dire. C'est parce que ‘c'est son choix’ que je vais le respecter, et donc je n'ai pas de mots à dire là-dessus. Tant qu'on respecte la volonté du patient, tout peut être fait. Ça me frappe, ça me gêne un peu, mais je crois que c'est un facteur sociétal majeur au Québec.”

“Un des objectifs des soins palliatifs, c'est quand même d'aider le patient à lâcher prise. Donc c'est l'inverse de l'aide médicale à mourir, c'est l'inverse du contrôle. On contrôle les symptômes, mais on essaye d'accompagner le patient pour qu'il lâche prise et qu'il accepte l'acceptation.”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

“[...] Quand ça fait plus de sens, quand ils n'ont pas leur capacité à décider, à se déplacer, la perte de liberté, la perte de décider, de créer, de faire des choses différentes, de choisir. Mais s'ils ont plus cette autonomie-là à le faire, c'est sûr qu'ils vont opter pour ça.”

(Québec: Participant 22, Impliqué)

Ambivalence

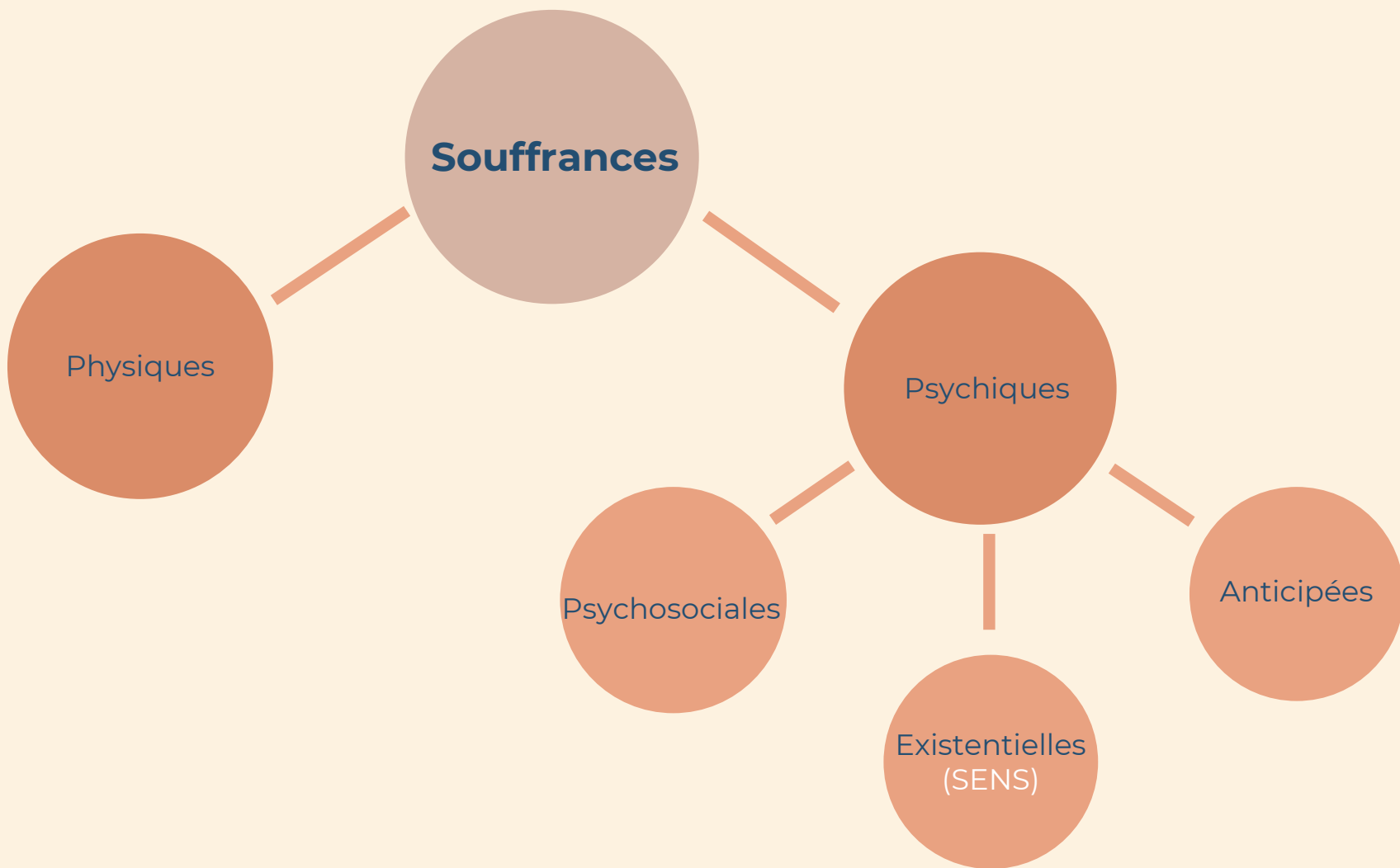
Caractéristiques
personnelles

“Vous me faites penser aux certains patients que j'ai eus au fil des ans qui souhaitaient l'aide médicale à mourir. Ils la désiraient vraiment, mais ils ne voulaient pas prendre la décision. Ils voulaient que je décide à leur place: ‘Dites-moi quand, vous ne pouvez pas simplement fixer une date et venir ?’ Je leur disais non. C'est à vous de fixer la date, et cela ne s'est jamais produit, du moins pas avec moi. Ils n'arrivaient tout simplement pas à se résoudre à prendre cette décision finale eux-mêmes. Ils voulaient que quelqu'un d'autre l'approuve, l'organise et le fasse pour eux. Ils savaient pertinemment qu'ils ne voulaient plus vivre, mais ils ne voulaient pas faire ce choix ultime.”

(Canada: Participant 36, Impliqué)



Caractéristiques
personnelles



Souffrances psychosociales

Caractéristiques
personnelles

“Quand on voit sortir le rapport de la Commission des soins de fin de vie, je trouve ça tellement parlant de voir c'est quoi les raisons évoquées par les personnes. La souffrance physique n'est même pas à la moitié des plus importantes qui sont nommées. La plupart sont des souffrances reliées au psychosocial. Ils demandent l'aide médicale à mourir parce qu'ils ont des souffrances psychosociales comme la peur d'être un fardeau, la peur d'être isolé, ne plus pouvoir faire leur activité significative et ils ne voient qu'un médecin qui leur dit : 'En effet, c'est souffrant.'”

(Québec: Participant 35, Non-impliqué)

Sens

Caractéristiques
personnelles

“Et je crois que c'est ce qui me pèse vraiment sur le cœur. [...] je pense que beaucoup de gens viennent me voir parce qu'ils sont en détresse spirituelle, qu'ils souffrent spirituellement, qu'ils se sentent isolés, qu'ils sont seuls, que leur partenaire est décédé et, vous savez, c'est comme si ce qu'ils recherchaient, c'était du lien, de l'intimité, de l'attention et de l'amour. Et comme nous ne pouvons pas leur offrir cela, ils souhaitent bénéficier d'une aide médicale à mourir.”

(États-Unis: Participant 44, Non-impliqué)

“Le manque de ressources spirituelles. Avoir le nez sur ses pertes. Les maladies entraînent des pertes. Et la spiritualité, la dimension spirituelle de chaque personne, c'est justement aller chercher en soi des ressources pour vivre malgré les pertes.”

“Les ressources spirituelles ne sont pas forcément assez profondes pour donner encore du sens à la vie qui reste à vivre, pour donner du sens à cette maladie, à cette mort qui s'en vient.”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

Nous avons demandé aux participants...

Organisation des
soins et services

Les délais pour obtenir des services dans le réseau de la santé et des services sociaux peuvent-ils expliquer le recours à l'AMM au Québec ?



Accès et qualité

Rapidité de la prise en charge de l'AMM :
en moyenne, moins de 7 jours

Variabilité inter-régionale entre les groupes interdisciplinaires de soutien (GIS):

- **Modèle centralisé** = plus d'AMM?
 - "Efficacité;" "Équipes d'experts AMM" = fragilité du modèle
 - Déresponsabilisation de l'ensemble des soignants
- **Modèle décentralisé** = moins d'AMM?
 - Favorise la responsabilisation des soignants = risque que certaines demandes d'AMM ne soient pas prises en charge

"Mais moi, rapidement, quand on me pose la question, pourquoi nous, on en fait 230 par année et de l'autre côté, on en fait 500 et plus, clairement, le volet guichet, il y a assurément quelque chose à avoir, donc la facilité d'accès. On revient à l'accès encore une fois."

(Québec: Participant 34, Non-impliqué)

Accès et qualité



Organisation des
soins et services

“Je pense que de ne pas reconnaître que la désorganisation du réseau peut avoir un effet sur les demandes d’AMM, c’est se mettre la tête dans le sable.”
(Québec: Participant 28, Impliqué)

*“Les gens disent : ‘Je choisis l’aide médicale à mourir’, mais en fait, moi je trouve souvent que c’est par **dépit de choix**, de possibilités. C’est une absence de choix finalement, devant les ressources qui se font de plus en plus rares, les difficultés qu’on a à avoir accès à des bons soins, les milieux de vie, les familles qui sont occupées, on est plus individualiste. Donc je choisis l’aide médicale à mourir, mais je pense que finalement, ce n’est pas un choix qui est libre, ça devient une absence de choix parfois.”*
(Québec: Participant 4, Impliqué)

Accès et qualité



Organisation des
soins et services

“On a parlé du manque de ressources et tout, j'ai entendu des gens aussi me dire, plus quand j'étais à l'hôpital, ou même les endeuillés : ‘Quand ça va être à mon tour, oui, je vais la prendre, je vais coûter moins cher à la société’. Des fois, c'est même internaliser cette notion-là de ce que ça coûte, puis de voir ça comme une façon de faire leur part en partant plus vite.”

“Ça a été dit: ‘Bon, ben là, il vous reste soit l'AMM ou le CHSLD’. Parce que la personne devait sortir de l'hôpital, tu sais. Donc ça, pour moi, c'est une violence organisationnelle incroyable.”

(Québec: Participant 35, Non-impliqué)

“Nous, on a des patients ici en soins palliatifs qui ont un pronostic finalement un petit peu plus long que ce qu'on avait pensé au début. Et on leur dit, il va falloir penser à aller en CHSLD. Et là, les patients disent : ‘Dans ce cas-là, je veux l'aide médicale à mourir’. Voilà. Donc, je trouve que c'est triste, en fait, d'en arriver là. Et j'ai vu une femme ici, décéder de l'aide médicale à mourir parce qu'elle ne voulait plus aller en CHSLD. Donc, la liberté est poussée à son extrême, mais finalement pas tant que ça, parce que les gens sont parfois contraints.”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

Au Québec, les termes utilisés pour parler de...

Organisation des
soins et services

Organisation des soins et services

*“Mauvais”
“Délais qui s'éternisent”
“Difficile”
“Très, très lourd”
“Délais d'attente”
“Débordés”
“Failles”
“Désorganisation”
“Défi gigantesque”
“Épouventable”
“Manque d'accès”
“Perdu la foi dans le système”
“Potentiel retentissant” [...] d'affecter
le recours à l'AMM”*

AMM

*“Grande accessibilité”
“Facilité”
“Accès adéquat”
“Trajectoire fluide, bien organisée”
“Bien rodée”
“Plus rapide, c'est clair”
“Très actif, très proactif, peut-être
trop”
“Systématique”
“Idéal”
“Formidable”
“Incroyable”*

Aspects économiques

Organisation des
soins et services

“J'ai envie de parler de deux choses. Peut-être qu'on a effleuré : l'idée économique et financière. Je crois que la loi n'a pas été faite pour des raisons financières. Il faut être clair. Je ne crois pas que c'était dans la tête des législateurs. Mais c'est clair aujourd'hui que le gouvernement pousse l'aide médicale à mourir et le favorise parce que ça fait faire des économies énormes. Et je pense que ça, ça doit questionner une société quand même.”

“Puis enfin, probablement que l'organisation du système, c'est aussi une organisation basée sur les finances, et que l'aide médicale à mourir coûte rien, et que les soins palliatifs, ça coûte cher.”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

“C'est l'argent, le temps et l'énergie qu'on met aussi pour faire la promotion dans les milieux de soins, auprès des cliniciens, à travers des groupes de soutien. Pour faire les deux, on met actuellement plus d'efforts à soutenir les cliniciens dans l'aide médicale à mourir.”

(Québec: Participant 34, Non-impliqué)

Rémunération

“Fait que moi, j'ai beaucoup de gens qui veulent venir faire cette pratique nichée-là parce qu'elle est payante, puis elle ne demande pas de formulaire, pas de suivi de labo, il n'y a pas de travail bénévole associé à l'aide médicale à mourir. [...] Tout peut être rémunéré. Fait que moi, j'ai mes médecins qui me disent : 'N'accepte pas plus de monde dans l'équipe, je veux être sûre de garder assez de job pour avoir le goût de continuer en faire, pour garder ma journée,' puis un protectionnisme. Fait que ça chicane, moi, dans mon équipe, parce qu'ils veulent faire de l'aide médicale à mourir. [...]

Donc, je donne de l'accès à de la rémunération pour les médecins, à de la job pour les médecins. Des médecins qui sont écoeurés de faire du bureau aussi, parce que la médecine familiale, je suis désolée, c'est pelleter l'océan. Tu n'en viens jamais à bout. En aide médicale à mourir, c'est contractuel. Je vois mon patient, je l'évalue, j'administre le soin, remplis mon SAFIR. Le dossier est closé. Ça, pour les médecins, le bureau, ça leur fait du bien des fois d'avoir le sentiment du travail achevé. Pas parce qu'ils ont tué la personne, mais parce que leur offre de service, c'est un épisode qui est clos.”

(Québec: Participant 26, Impliqué)

Prestataires à haut volume



Organisation des
soins et services

“C'est sûr que la prestation d'AMM est modulée par le nombre de médecins prestataires. [...] Juste dans ma sous-région, [...] tout d'un coup, il y a deux médecins qui sont tombés non disponibles. [...] Puis là, ça a fait aussi que les demandes ont baissé. Puis les médecins qui reçoivent les demandes sont devenus plus sensibles à : 'Oh, OK, si ce patient-là veut l'AMM, ça va être compliqué de trouver quelqu'un.' Est-ce qu'on peut vraiment explorer les alternatives ?”

(Québec: Participant 30, Impliqué)

“Dorénavant, moi, les gens que je vais recruter, je veux que ce soit du monde qui sont capables de se démerder avec des soins pal. Parce que là, j'ai certaines personnes de mon équipe, par exemple, qui faisaient de l'obstétrique, qui ne savent même pas ce que contient un protocole de détresse respiratoire. Fait que eux, leur offre, c'est : 'Je suis le protocole d'AMM et je ne suis pas capable de rien faire d'autre.’”

(Québec: Participant 26, Impliqué)

Facteurs sociétaux

Facteurs sociétaux

Laïcité/religion/libéralisme

Peur des CHSLD / peur d'être un fardeau

Association AMM et dignité

Acceptabilité sociale

Acceptabilité sociale perçue de l'AMM (sur 10)

États-Unis	Belgique	Québec	Canada	Australie
7.4	8.67	7.8	7.33	6.1

Couverture médiatique : AMM

Facteurs sociétaux

Québec	Canada	Australie	Belgique	États-Unis
<p>“Large couverture médiatique” “Très médiatisé” “Toujours positive” “Très belle image médiatique” “Romantisation de la mort”</p> <p>“L’aide médicale à mourir est montrée toujours comme une ‘beautiful death’ à la télévision, dans des reportages où c’est magnifique, on meurt avec la coupe de champagne et la famille autour.” (Participant 33, Non-impliqué)</p>	<p>“Ils mettent en avant des cas très isolés, entachés de négativité, qui sont relayés sans cesse par les médias, toujours de manière très négative. Cela a un impact négatif sur les patients, mais aussi sur les cliniciens et les futurs cliniciens.” (Participant 36, Impliqué)</p>	<p>“Je pense que les médias jouent toujours un rôle. S’il y a eu un article dans les médias, nous recevons beaucoup de demandes de consultation la semaine suivante.” (Participant 50, Impliqué)</p>	<p>“La couverture médiatique est positive, mais lorsqu’une affaire est portée devant les tribunaux, il faut environ un ou deux ans avant que la situation ne revienne à la normale.” (Participant 56, Impliqué)</p> <p>“Grâce aux médias, la fin de vie est de plus en plus abordée. On en parle désormais dans les soap populaires, les films et les émissions de débat. Le travail de sensibilisation mené par les médias est donc très positif et les gens commencent à aborder le sujet des soins palliatifs.” (Participant 57, Impliqué)</p>	<p>“Le New York Times, le Los Angeles Times et tous les autres journaux, leurs titres sont des appâts à clics conçus pour attirer les lecteurs. Ils sont tellement négatifs que les gens lisent le titre et c’est tout. Et ça change tout.” (Participant 36, Impliqué)</p>

Couverture médiatique : soins palliatifs



Facteurs sociétaux

“Je pense aussi que les soins palliatifs [...] souffrent d'une mauvaise image. [...] Et bien finalement, parce que l'aide médicale à mourir a cette très belle image médiatique, les soins palliatifs, les gens ont des images misérables dans la tête quand ils pensent aux soins palliatifs. Ils pensent que les patients sont comme des zombies, sedantés, que les morts sont super longues, et que c'est l'inverse d'une beautiful death.”
(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

Facteurs sociétaux

1 Proximité
à l'AMM

2 Intégration

3 Information

“Il y a beaucoup de gens qui demandent l'aide médicale à mourir, qui vont dire, 'Moi, j'ai participé à une de mon beau-père, de mon frère, de ma soeur, de mon père, ça s'est bien passé, je veux ça aussi.' Ce phénomène-là de popularisation, où les gens parlent de bouche à oreille de leur expérience positive de l'aide médicale à mourir.”

(Québec: Participant 3, Impliqué)

Facteurs sociétaux



“Tu sais, avant, les patients qui demandaient l'AMM, ils étaient déterminés. Ils n'étaient pas en train de magasiner. L'autre fois, j'avais un monsieur qui me disait : 'Ah, mais moi, je veux faire mes papiers avant de mourir. Puis l'aide médicale à mourir fait partie de ma to do. Je suis allée faire mon testament, j'ai magasiné mon centre funéraire. Là je suis rendu à faire ma demande d'AMM.’”

(Québec: Participant 26, Impliqué)

Facteurs sociétaux

1 Proximité
à l'AMM

2 Intégration

3 Information

“Le manque d'information concernant cette disponibilité est choquant. Il est choquant pour moi que des professionnels de la santé, notamment en soins palliatifs, ignorent que cette loi est en vigueur depuis 10 ans. Mais c'est ainsi.”
(États-Unis: Participant 45, Impliqué)

Offrir l'AMM "en cadeau"

Facteurs sociétaux

"Mais on voit aussi qu'il peut y avoir ce côté-là de... dans l'amour aussi, d'avoir l'impression de leur donner une meilleure image de la mort. [...] plusieurs proches m'ont nommé ça: 'Ah, elle faisait ça pour qu'on puisse finir avec,' [...] comme, offrir ça à leurs proches, tu sais. Fait que, donc, ça peut être vu même comme un geste d'amour et de lien avec les personnes."

"On entend juste le fait que c'est terrible quand ça nous touche, puis il ne faut pas faire subir ça à ses enfants."

"Ou des fois, de le voir aussi qu'il l'offrait presque, selon eux, qu'il l'offrait un cadeau à leurs proches, justement : 'Vous n'aurez pas à vous occuper de moi.'"

(Québec: Participant 35, Non-impliqué)

"Et ça me met mal à l'aise, je dois dire, c'est-à-dire, ne pas vouloir être un fardeau pour sa famille, en quelque sorte, je trouve ça tout à fait raisonnable. Mais quand ils disent : 'Je ne veux pas dépenser l'héritage de mes enfants pour ça [soins à domicile ou résidence pour aînés],' ça, ça me met mal à l'aise."

(États-Unis: Participant 45, Impliqué)

La remise en question, une opposition?

Facteurs sociétaux

“C'est très difficile d'être critique aussi, parce qu'on se fait vite catégoriser qu'on serait contre, et ça vient vraiment chercher des gens. [...] même dans une journée d'études, à un moment donné, une chercheure avait présenté juste une recension un peu critique, mais moi, j'ai pas du tout senti qu'elle était contre. Et des gens dans le public : ‘Ça n'a pas de bon sens, elle est contre!’ J'étais comme : ‘On n'a pas entendu la même chose.’ Donc, quasiment une crainte d'entendre des gens qui seraient contre.”

(Québec: Participant 35, Non-impliqué)

“Ça me gêne un peu, parce que pour moi, la ‘beautiful death’, elle se vit largement en soins palliatifs, quand il n'y a pas d'aide médicale à mourir. [...] On a du mal aujourd'hui à dire ‘je suis contre’ ou ‘cette dame est contre’ ou ‘ce médecin est contre’ parce que ça surprend. Comment peut-on être contre quelque chose de beautiful?”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

“C'est quand même intéressant, parce que des fois, je me sentais comme un gaulois parmi les Romains, dans le sens avec ma limite à moi, mais finalement, d'entendre les autres, c'est un peu réconfortant. C'est ma chambre d'écho à moi que je cherchais.”

(Québec: Participant 26, Impliqué)

Pratiques, lois et politiques publiques



Pratiques, lois et
politiques publiques

Consultations ayant précédé la loi

Statut légal de l'AMM (soin, droit)
Continuum (pour les impliqués) vs Confusion (non impliqués)

Choix des mots (AMM, euthanasie)

Type d'administration (Auto-administration vs injection)

Impossibilité pour les établissements d'exclure l'AMM de leur offre de service

Discussions sur les options de soins de fin de vie (aborder l'AMM avant que la personne ne l'aborde)

Discussions SPFV-AMM

Pratiques, lois et
politiques publiques

“Ça commence à être intégré dans le discours médical comme une option, alors que c'était pas supposé être ça le statut. [...] le nombre de personnes qui m'ont dit que ça a été offert bien avant que la personne le demande et que c'est des fois tellement tôt la rencontre après le diagnostic pour dire voilà les prochaines options il y a l'aide médicale à mourir ou ça. Et ça c'est arrivé quand même plusieurs fois et moi j'en reviens pas parce que ça en est même un manquement au code déontologique c'est ça.”

“Moi ça m'a frappé, j'ai fait quelques petites conférences dans des CHSLD, non pas contre l'aide médicale à mourir, mais pour proposer les soins palliatifs, pour les faire connaître. Et j'ai été un peu choqué parce que les vieilles personnes résidentes du CHSLD, à la fin, me disaient ‘mais c'est magnifique ce que vous dites des soins palliatifs, nous on aimerait tant les avoir, mais pourquoi on ne peut pas ?’ Et je dis ‘mais si, vous pouvez justement demander à votre médecin.’ Elle me dit: ‘Oui, mais mon médecin, il me parle tout le temps de l'aide médicale à mourir. C'est terrifiant”
(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

“C'est là que les soignants ont un rôle à jouer pour présenter tout ça. À la question de ce qui les fait amener à vouloir des soins palliatifs, peut-être que ça ne leur appartient pas tant que ça, mais peut-être plus aux réseaux cliniques autour de leur offrir cette opportunité-là.”
(Québec: Participant 34, Non-impliqué)

SPFV et AMM : continuum ou confusion?



Pratiques, lois et
politiques publiques

“Mais le fait qu'il y ait une obligation d'offrir et de réaliser les aides médicales à mourir dans les unités même de soins palliatifs, dans les murs des soins palliatifs, a créé une confusion majeure, à la fois chez les patients, et à la fois chez les équipes soignantes.”

“Donc, il se trouve qu'il y a maintenant des aides médicales à mourir à la maison Saint-Raphaël. Pas beaucoup, mais il y en a. Ou il pourrait y en avoir. Et c'est l'archevêque le propriétaire. Ça, c'est une belle confusion, je trouve.”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

Impacts potentiels (non-impliqués)

Pratiques, lois et
politiques publiques

“Nous, ça nous arrive encore chez les personnes très religieuses, très croyantes, les personnes plus âgées, je dirais, ça va arriver qu'elles ont tellement peur de l'aide médicale à mourir que justement, ils vont les rassurer en disant, par exemple : 'Ça va être le docteur X votre médecin de famille, puis inquiétez-vous pas, elle n'en fait pas.' Ça, c'est l'élément positif de notre équipe, du fait que je ne fais pas d'aide médicale à mourir.”

(Québec: Participant 59, Non-impliqué)

“Pour un patient haïtien, dès qu'une infirmière rentre dans une chambre avec une seringue dans la main, c'est l'aide médicale à mourir. Et donc le patient ou la patiente d'origine haïtienne hurle, mais hurle concrètement, en disant : 'Je ne veux pas la piqûre qui tue, je ne veux pas mourir,' etc. Donc on est obligé de transférer les patients off-service, ça veut dire toujours sous soins palliatifs, mais dans une autre unité. Parce que les patients sont terrorisés, vraiment terrorisés. Donc il y a une confusion très claire. Soins palliatifs, égale injection, égale mort provoquée.”

“Ce qui fait que les soins palliatifs eux-mêmes souffrent probablement de l'aide médicale à mourir et ne sont pas de meilleure qualité par rapport à avant. Et peut-être qu'on perd même en qualité, notamment dans le traitement de la douleur. En réalité, on ne devient plus expert de soins palliatifs quand pour les douleurs extrêmes, récalcitrantes, insupportables, la solution c'est de provoquer la mort comme moyen d'arrêter la souffrance. On arrête de chercher des idées pour soulager les patients, etc.”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

Interprétation des critères

Pratiques, lois et
politiques publiques

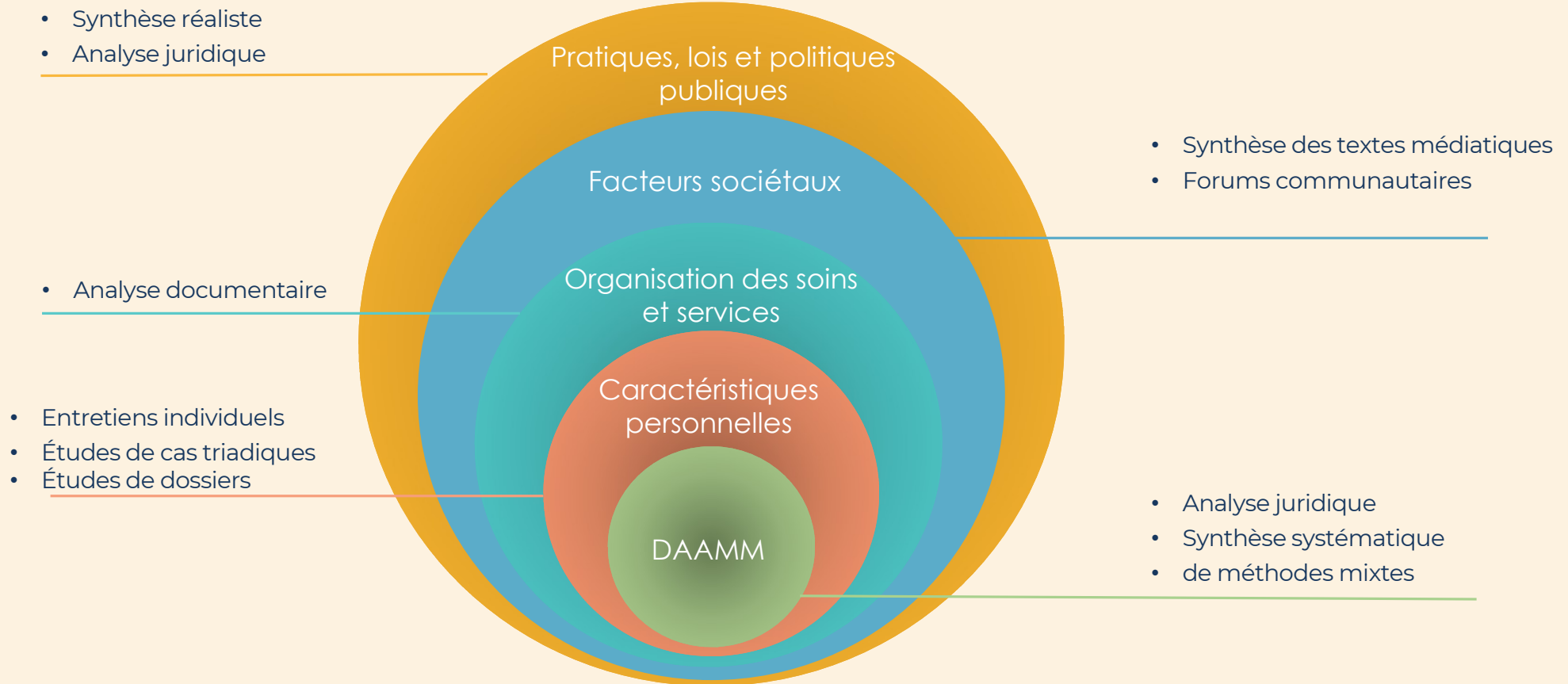
“On arrive toujours à trouver des maladies qui ne sont pas dans les critères, mais qu'il faut faire rentrer dans les critères.”

(Québec: Participant 33, Non-impliqué)

“C'est assez gênant quand on sait que la personne attend déjà depuis plusieurs semaines de lui dire : ‘Je vais vous mettre sur la track 2, surtout quand c'est des personnes qui sont en grande souffrance et qui veulent partir. Moi, la track 2, j'ai bien de la misère à chauffer là-dessus. J'aime mieux rester sur la track 1. Parce que la track 2, c'est plein de nids de poules là-dedans. C'est dangereux. [...] Si je regarde la personne et je me dis ‘Est-ce que je serais surpris d'apprendre qu'elle est décédée dans les cinq prochaines années ?’ Non, je ne serais pas surpris : Track 1. Si la personne a une grande souffrance, moi, je la mets en track 1. Le track 2, je l'évite le plus possible. Il y a trop de nids de poules.”

(Québec: Participant 26, Impliqué)

Méthodes spécifiques en cours

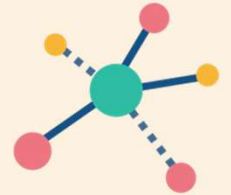




Références

Commission sur les soins de fin de vie. (2025). Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec (2018-2023). Gouvernement du Québec.
https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/rapports_sfv/csfv_rapport_2018-2023.pdf

CIRAMM



Marie-Eve Bouthillier, Isabelle Marcoux, Catherine Perron, Gina Bravo, Michel Dorval, David Lussier, Mathieu Moreau, Ghislaine Rouly, Valérie Bourgeois-Guérin, Claude Julie Bourque, Bruno Gagnon, Dominique Girard, Michelle Giroux, Mona Gupta, Maude Hébert, Sabrina Lessard, Maude Lévesque, Ariane Plaisance, Maryse Soulières, Alexandra Beaudin, David Lavoie, Simon Lemyre, Émilie Allard, Louise Bernier, Elaine Champagne, Josée Chénard, Marc Dumas, Isabelle Dumont, Nicolas Dupré, Sylvie Fortin, Nathalie Gaucher, Claire Godard-Sebillotte, Diane Guay, Manon Guay, Johanne Hébert, Philippe Laperle, Sylvie Lapierre, Bertrand Lavoie, Jérôme Leclerc-Loiselle, Marianne Olivier-d'Avignon, Antoine Payot, Chantale Simard, Diane Tapp, Deborah Ummel, Bilkis Vissandjee, Carl Bromwich, Andréanne Côté, Thania Crnich-Côté, Dominique Dion, Geneviève Lamothe, Marie-Hélène Marchand, Guy Morissette, Olivia Nguyen, Élodie Petit, Justin Sanders, Jacinthe Dupuis, Patrick Durivage, Sandra Smele, Emilie Richard-Frève, Jean-Thomas Chouinard, Marie-Alexandra Gagné, France Lacharité, Isabelle Martineau, Marta Martisella, Raja Tobolkova, Antoine Bédard, Francine Carmichael, Eliana Close, Luc Deliens, James Downar, Jocelyn Downie, Andrea Frolic, Ralf Jox, Thaddeus Pope, Agnes Van der Heide.

Courriel :

cirammm.cissslav@ssss.gouv.qc.ca