

SOINS PALLIATIFS À DOMICILE EN CONTEXTE DE DIVERSITÉ



Université 
de Montréal et du monde.

CHAIRE DE LA FAMILLE BLANCHARD
POUR L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS

Faculté de médecine
Département de médecine de famille et de médecine d'urgence

INSTITUT UNIVERSITAIRE 
SHERPA
Immigration. Diversité. Santé.

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal*

Québec 

Une publication de l'Institut universitaire SHERPA, une infrastructure financée par les Fonds de recherche du Québec Société et Culture et par le ministère de la Santé et des Services sociaux, au sein du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

7085 Hutchison

Montréal, Qc., H3N 1Y9

sherpa.dlm@ssss.gouv.qc.ca

<https://www.sherpa-recherche.com>

Titre : Soins palliatifs à domicile en contexte de diversité

Éditeur : Institut universitaire SHERPA

Rédaction du rapport : Sabrina Lessard

Chercheure principale : Sylvie Fortin, Ph.D. Département d'anthropologie, Université de Montréal

Co-Chercheuses : Josiane Le Gall, Ph.D. Centre de recherche SHERPA, CIUSSS-CODIM; Andréanne Côté, MD. CIUSSS-NIM et Département de médecine, Université de Montréal; Catherine Sigouin, travailleuse sociale, CIUSSS-CODIM; Sabrina Lessard, Ph.D. Centre de recherche InterActions, CIUSSS-NIM

Financement : Ce projet a été réalisé grâce au soutien financier de la Chaire de la famille Blanchard pour la recherche et l'enseignement en soins palliatifs de l'Université de Montréal.

Graphisme et mise en page : Andréanne Boisjoli

Pour citer ce rapport:

Fortin S., Lessard S., Côté A., Le Gall J. et C. Sigouin, 2021. Soins palliatifs à domicile en contexte de diversité. Université de Montréal (avec la collaboration de l'Institut universitaire SHERPA).

www.findeviemtlpluriel.ca/

Photo page couverture : Markus Trienke, CC BY-SA 2.0

ISBN 978-2-9819166-4-8 (en ligne)

Dépôt légal - Bibliothèque et archives du Canada, 2021

Dépôt légal - Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2021

© 2021 Institut universitaire SHERPA

Université 
de Montréal et du monde.

CHAIRE DE LA FAMILLE BLANCHARD
POUR L'ENSEIGNEMENT ET LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS

Faculté de médecine

Département de médecine de famille et de médecine d'urgence

INSTITUT UNIVERSITAIRE
SHERPA
Immigration. Diversité. Santé.

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal

Québec 

SOINS PALLIATIFS À DOMICILE EN CONTEXTE DE DIVERSITÉ

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier chaleureusement les proches qui ont partagé leur expérience d'accompagnement malgré le sujet parfois difficile. Les remerciements vont également aux soignants qui ont participé aux entretiens et à tous celles et ceux qui nous ont aidés dans le recrutement des participants, dont les membres des équipes des soins palliatifs du CIUSSS-NIM et CODIM et la Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD). Nous remercions la Chaire de la Famille Blanchard pour l'enseignement et la recherche en soins palliatifs de l'Université de Montréal, qui a soutenu ce projet de recherche. Les remerciements vont également à Benjamin Mathiot et Sarah Ouadfel, assistants de recherche, qui ont collaboré aux phases initiales du projet.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	ii
Liste des abréviations	v
Sommaire exécutif (Résumé long)	1
Volet des soignants	2
Volet des proches et des défunts	5
Éléments communs et divergents entre soignants et proches	7
Introduction et problématique	9
Mise en contexte : Fin de vie, bonne mort et soins palliatifs en contexte de diversité	10
Objectifs et question de recherche	11
Méthodologie	11
Recrutement des participants et critères d'inclusion	12
Les soignants	12
Critères d'inclusion	12
Les proches	12
Critères d'inclusion	13
Analyse des résultats	13
Limites de l'étude	14
Portrait des populations	15

Les territoires sociosanitaires	15
Les soignants	15
Les proches	16
Les défunts	16
Résultats	17
Soignants	17
Expérience d'accompagnement	20
Diversité	21
Loi concernant les soins de fin de vie	24
Proches et défunts	26
Loi concernant les soins de fin de vie	37
Pistes de discussion	39
Pour conclure	41
Importance de dire	41
Diversité	41
Loi concernant les soins de fin de vie	42
Références	43

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AMM	Aide médicale à mourir
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CODIM	Centre-Ouest-de-l’Ile-de-Montréal
NIM	Nord-de-l’Ile-de-Montréal
SSPAD	Société des soins palliatifs à domicile du grand Montréal

SOMMAIRE EXÉCUTIF (RÉSUMÉ LONG)

Cette étude présente les principaux résultats d'une recherche réalisée en 2018-2019. Elle examine la façon dont sont modulées les stratégies d'accompagnement en soins palliatifs, auprès des personnes en fin de vie et de leur entourage, pour prendre en compte le pluralisme des identités, des croyances et des pratiques des usagers. Elle explore également la façon dont est vécue cette prise en charge du point de vue des personnes migrantes et non-migrantes bénéficiaires des soins palliatifs à domicile.

Selon Montréal en statistiques (2020), 34 % de la population montréalaise est née à l'extérieur du pays. Les tendances démographiques canadiennes et québécoises montrent également un vieillissement qui se diversifie (Durst et MacLean 2010; Markon 2017) alors que la mort touche davantage les personnes plus âgées. Des données issues de travaux en santé publique et en médecine sociale indiquent que les personnes migrantes utilisent significativement moins les soins palliatifs que les personnes eurodescendantes (Johnson 2013). Plusieurs facteurs, autant « culturels »

que « matériels », ont été évoqués par les chercheurs pour expliquer ces faibles taux de fréquentation des personnes migrantes en soins palliatifs : barrières linguistiques, économiques ou spatiales, faible connaissance des services de santé, mais également présence de conceptions divergentes, opposées ou même conflictuelles du bien mourir entre les populations minoritaires et celles véhiculées par les institutions et services de soins palliatifs (Johnson 2013; Finestone et Inderwies 2008; Gelfland et al. 2001; Crawley 2005). Au Québec, l'intégration de la diversité en soins de fin de vie relèverait généralement du cas par cas, en fonction des intervenants et des contextes de soins (Rachédi et al. 2016). Un guide du CREGÉS (Durivage, Hébert et Nour 2012) souligne l'importance, pour les acteurs des équipes soignantes, d'adopter des attitudes réflexives par rapport à la diversité en soins palliatifs, sans toutefois verser dans le « culturalisme » ou la généralisation hâtive des pratiques ou des besoins de clientèles particulières.

Dans le cadre de cette recherche, dont la collecte de données s'est échelonnée de novembre

2018 à mai 2019, quinze soignants des équipes de soins palliatifs à domicile des territoires des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Nord-de-l'Île-de-Montréal (NIM) et du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CODIM) ont participé à des entretiens semi-dirigés. Seize proches endeuillés ont également participé à des entretiens concernant l'expérience de fin de vie de leur proche défunt. Ces malades ($n = 15$) souffraient pour majorité de cancer ($n = 13$) et ont tous bénéficié de soins palliatifs à domicile. La moitié des défunts étaient nés à l'extérieur du Canada.

L'analyse thématique descriptive a révélé les aspects suivants chez les soignants et chez les proches.

VOLET DES SOIGNANTS

Les équipes de soins palliatifs sont réparties par réseaux locaux de services dans chacun des CIUSSS. Les équipes de soins palliatifs à domicile du NIM peuvent compter sur l'appui de la Société des soins palliatifs à domicile du grand Montréal (SSPAD) et celles du CODIM sur celui de l'organisme NOVA. Bien que des variations s'observent, les équipes (au moment de cette recherche) sont généralement composées d'un.e infirmier.ère, d'un.e intervenant.e (ergothérapeute, travailleur.euse social.e) et d'un médecin. Quoi qu'ils aient été passés sous silence au cours de cette étude, des auxiliaires familiales et bénévoles complètent les équipes.

Leur travail a de particulier le lieu du domicile. Les soins qu'ils offrent sont généralement ren-

du possibles grâce à la présence de proches, spécialement lorsque les besoins s'intensifient.

Définition des soins palliatifs

Les soignants définissent les soins palliatifs comme une approche globale et holistique qui s'adresse aux patients atteints d'une maladie incurable à pronostic sombre ainsi qu'à leurs proches pour assurer une certaine qualité de vie et soulager les symptômes dans toutes les sphères de la vie tant physique que sociale, spirituelle ou psychologique.

Des soignants remarquent que le pronostic de moins de trois mois comme critère d'admission en unité ou en maison de soins palliatifs pèse lourd non seulement dans l'accessibilité aux soins palliatifs spécialisés, mais aussi dans la représentation collective où les soins palliatifs sont associés à l'ultime fin de vie (tous les soignants des deux CIUSSS). Ce pronostic (de moins de trois mois) n'est toutefois pas nécessaire pour avoir accès aux soins palliatifs à domicile. Les équipes accompagnent des malades souffrant d'une maladie incurable pour laquelle il n'y a plus d'espoir de rémission.

Importance de dire, de nommer les soins

Dire les soins palliatifs présente un défi pour plusieurs soignants rencontrés. Seuls les médecins du NIM abordent d'emblée les soins palliatifs avec les patients, alors qu'aucun autre intervenant du NIM ou CODIM ne nomme d'emblée ces soins, peu importe leur profession, leur équipe ou le quartier dans lequel ils travaillent. C'est généralement à partir de la rencontre avec le patient qu'ils comprendront

dans quelle mesure ils peuvent aborder ou non les soins palliatifs.

Selon les soignants, le fait de taire les soins palliatifs est lié à la mauvaise représentation de ces soins chez les patients et à une certaine peur puisque ces termes sont généralement associés à la mort prochaine. Certains avancent que la mention des termes « soins palliatifs » peut créer une rupture avec la famille. Pour plusieurs, nommer ces soins relève davantage de la responsabilité du médecin (dans sa relation au patient) ou de celle du patient lorsqu'il se sent prêt à les aborder.

Diversité

Pour les soignants, la notion de diversité dépasse le fait ethnique, religieux ou culturel. Elle s'exprime à travers le parcours de soins, les symptômes, la maladie, les configurations et

dynamiques familiales, etc. Elle s'exprime également dans l'accès à certains services lorsqu'il est question de diversité socioéconomique.

Il n'en demeure pas moins que la diversité ethnique, religieuse ou culturelle est parfois difficilement abordée par des soignants. Ils disent plutôt s'intéresser à l'unicité de chaque patient en s'attardant à leur parcours de vie. Cela dit, pour certains soignants du NIM, le travail en contexte de diversité nécessite clairement des ajustements et adaptations de leur part alors que leurs pairs du CODIM relèguent davantage cette question aux rapports individuels.

Par-delà ces nuances, un constat commun émerge : leur travail se fait sur mesure, en fonction des besoins de chacun où l'adaptation au malade et à ses proches est fondamentale.

TABLEAU 1. L'EXPRESSION DE LA DIVERSITÉ EN QUELQUES POINTS : PERSPECTIVES DES SOIGNANTS.

Communication	L'absence de partage d'une langue commune présente un défi auquel les soignants ont l'habitude de faire face. Différentes stratégies sont utilisées comme avoir recours à un intermédiaire officiel (du CIUSSS) ou un membre de la famille, utiliser des applications de traduction, le langage des signes, l'humour et des mots simples.
Prise de décision	Lorsque les proches (souvent un ou les enfants du malade) traduisent, il peut être difficile de faire la part des choses entre les volontés du patient et celles des proches. La prise de décision est aussi teintée du fait que certains malades préfèrent taire la maladie à leurs proches au pays d'origine ou encore, qu'ils préfèrent affronter les défis au jour le jour plutôt que de s'y préparer (comme l'entendent souvent les intervenants). Sans que cela ne pose problème, certains malades envisagent un retour au pays d'origine pour s'y faire soigner et y mourir. Aussi, les choix quant aux désirs de vivre plus longtemps et le lieu de mort peuvent diverger en fonction du rapport au religieux.
Dynamiques relationnelles et familiales	Dans la perspective des soignants, travailler en contexte de diversité signifie que la famille proche, élargie et même la communauté seront mobilisées comme réseau d'entraide. Plusieurs soignants constatent que des proches aidants prescrivent des règles, des balises et des limites dans la manière dont le soignant doit se comporter vis-à-vis du patient (dévoilement du diagnostic, pronostic, utilisation du terme cancer). Cela serait particulièrement vrai lorsque les proches sont les enfants des patients.
Rapport socioéconomique	La diversité socioéconomique est identifiée comme enjeu à l'accès à certains services ou même au mourir à domicile.
Rapport à la maladie	Le rapport à la maladie s'exprime différemment, en ce que certains proches (et malades) prônent une approche plus interventionniste que d'autres. Cette approche peut être motivée par une perspective religieuse ou attribuée à des pratiques culturelles. Elle est aussi le fait de patients plus jeunes pour qui il semble plus difficile de passer à l'étape des soins de confort, de patients qui remettent en doute l'expertise de leur médecin ou de ceux qui vivent des conflits avec ces derniers ou avec leurs proches.
Expression des ressentis et rapport à la douleur	Il existe de la diversité dans l'expression des symptômes, de la souffrance physique et morale. Des malades expriment souvent des réticences vis-à-vis de la prise d'antalgique de peur d'altérer leur niveau de conscience ou encore de hâter la mort. Bien que cette crainte soit présente chez une majorité de patients, différentes explications sont données par les soignants qui l'associent parfois au genre (masculinité), aux croyances religieuses ou à l'origine ethnique du patient.
Rapport à la nourriture	Le rapport à la nourriture est souligné par plusieurs soignants comme étant une manifestation de la diversité. Même si ce n'est pas exclusif aux familles migrantes, ces dernières sont nombreuses à vouloir nourrir le malade même en fin de vie.

Loi concernant les soins de fin de vie

Si la Loi concernant les soins de fin de vie comporte différents volets, les soignants ont majoritairement abordé l'aide médicale à mourir (AMM). Selon eux, cette nouvelle pratique a été à l'avant-scène lors de l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie et a donné lieu à une certaine polarisation pour ou contre cette pratique dans les milieux de soins. Cette polarisation se serait toutefois affaiblie avec le temps. Les processus menant à l'AMM sont, de façon générale, clairement définis. Ce qui fait qu'après quelques demandes, les soignants se sentent plus à l'aise avec le processus. Les équipes se sont construit des repères. Des soignants constatent que l'option de l'AMM n'est pas donnée d'emblée. La discussion peut avoir lieu une fois l'idée évoquée par le patient ou lorsque vient le moment d'aborder le transfert en maison de soins palliatifs (puisque cette pratique n'y était pas offerte au moment de l'étude). Selon certains, la discussion est très rarement évoquée. Ils observent également que les demandes d'AMM proviennent majoritairement de Québécois d'origine canadienne-française.

VOLET DES PROCHES ET DES DÉFUNTS

L'accompagnement se fait généralement par une personne très proche du malade, par un.e conjoint.e et quelques fois par des enfants. Ce sont majoritairement des femmes qui ont accompagné l'être cher (conjoint ou parent). La mobilisation du réseau d'entraide plus large que la famille nucléaire est variable. Si des aides ponctuelles sont données par des

proches, cela s'avère toutefois peu fréquent tant chez les migrants que les non-migrants. Seulement deux personnes ont pu compter sur les membres de leur famille au pays d'origine ou sur ceux de membres de la communauté co-nationale.

Plusieurs proches ont pu profiter du fait d'être à la retraite pour s'occuper de leur conjoint.e malade. Les travailleurs ont pu, pour certains, bénéficier d'un aménagement de leur horaire afin d'accompagner leur proche.

Les proches deviennent souvent de véritables experts de la condition de leur être cher, spécialement lors de maladies au long cours. La grande majorité des proches estime que les décisions étaient prises à deux (proche et malade). Néanmoins, les proches questionnent la notion de « choix » de traitements puisque sans ceux-ci, la mort en aurait été devancée.

Relation à l'hôpital

Si plusieurs ont apprécié les relations établies avec leur équipe traitante (dans ce cas, oncologue et infirmière), certains déplorent des épisodes de soins à l'hôpital qui ont donné lieu à des tensions entre proches et professionnels du soin. Ces tensions sont liées à la perception des proches de ne pas être entendus alors qu'ils se portent garants du bien-être de leur être cher et qu'ils représentent les personnes sur qui repose l'ensemble du soutien. La faible qualité communicationnelle de certains soignants à l'hôpital s'avère également un enjeu, spécialement lors d'événements clés (dévoilement du diagnostic, possibilité de traitement,

orientation thérapeutique, dévoilement du pronostic).

La circulation des informations entre proches et soignants est remise en question par les proches, sans que ces critiques ne fassent consensus. Si certains considèrent que les professionnels de la santé en disent trop, d'autres estiment qu'il y a des non-dits qui nourrissent de faux espoirs. L'absence de pronostic, par exemple, brouille les soins à offrir à leur proche.

Fin de vie

L'arrivée des soins palliatifs à domicile varie selon les différentes expériences. Il semblerait que les soins palliatifs à domicile interviennent selon deux scénarios :

1. Après l'épuisement des possibilités thérapeutiques visant à prolonger la vie ($n = 13$) : dans ce cas de figure, les soins palliatifs ont une durée d'une semaine à quelques mois.
2. En soutien parallèle aux soins visant à prolonger la vie ($n = 2$) : pour ces derniers, les soins palliatifs sont intervenus plus tôt dans la trajectoire de soins malgré qu'ils ne soient pas nommés ainsi (de 9 mois à quelques années).

Satisfaction à l'égard des soins palliatifs à domicile

La satisfaction des patients et des proches à l'égard des soins palliatifs à domicile est unanime. La facilité d'avoir un interlocuteur en cas de doutes ou de problèmes est largement souli-

gnée. L'établissement du lien de confiance semble ici primordial.

Reconnaissance de la fin de vie

La phase « fin de vie » est davantage associée à un déclin accru et une perte de conscience plus marquée du malade (« il dort souvent ») qui survient généralement quelques jours avant le décès. Cette reconnaissance de la fin de vie donne lieu à la prise de décision concernant le lieu de mort, en institution ou au domicile.

L'AMM a été présente dans cinq histoires bien que les dénouements soient divergents.

Rapport à la douleur

Les proches témoignent de la douleur ressentie par le malade et pour qui les médicaments peinaient à les soulager. Dans ces situations, la qualité de vie moindre motivait des décisions subséquentes (opération, AMM). Certains malades taisaient leur douleur de peur d'être à nouveau hospitalisés, d'inquiéter leur proche ou d'être « drogués ».

Décès

Parmi les quinze malades répartis sur les deux territoires, huit d'entre eux, (quatre personnes par territoire) sont décédées à domicile dont une par AMM. Sept personnes sont décédées à l'hôpital dont cinq en unité de soins palliatifs. Deux autres personnes (migrante et non-migrante) se sont vu offrir des soins actifs qui n'étaient pas en adéquation avec les soins à visée palliative dont ils bénéficiaient au domicile.

À la différence des deux décès survenus alors que les malades recevaient des soins actifs, les décès à domicile et en unité de soins palliatifs se font dans une plus grande douceur selon les témoignages recueillis (sauf pour une personne migrante qui avait exprimé le souhait de rester lucide, malgré ses douleurs).

Décès par aide médicale à mourir

Deux personnes ont bénéficié de l'AMM. Trois autres personnes l'avaient évoquée. L'évolution de la maladie et la gestion de la douleur peuvent entraîner des défis pour le proche d'une personne qui fait une demande d'AMM. Ce proche doit trouver l'équilibre entre un soulagement suffisant et un niveau de conscience qui puisse permettre de consentir à l'acte.

Conception de la mort

L'expérience de l'accompagnement a changé la perspective des proches quant à la vie et à la mort. Elle provoque une certaine urgence de vivre, jusqu'à la dernière minute. Elle a également permis d'apporter une dimension humaine à la mort et d'en avoir moins peur.

L'expérience d'accompagnement a fait changer les représentations que certains proches avaient des soins palliatifs. S'ils se les représentaient auparavant comme le « couloir de la mort », ils les envisagent désormais comme enrichissants, humainement gratifiants et essentiels en tant que services. Ces soins représentent également des moments précieux où la tendresse des relations a été mise de l'avant.

Bonne mort

Les proches perçoivent la mort « bonne » lorsqu'elle est préparée et acceptée, sans douleur, entourée des gens aimés. C'est aussi une mort à domicile, selon les souhaits de la personne, quand les enfants sont grands.

Loi concernant les soins de fin de vie

Différentes personnes et leurs proches connaissent l'option de l'AMM. Le sujet a été abordé par les soignants avec certains malades québécois d'origine canadienne-française. Le sujet a toutefois été passé sous silence avec tous les migrants sauf lorsque le malade évoque le souhait de mettre fin à ses jours.

Tous ne sont pas d'avis qu'il faille aborder le sujet. Pour certains, spécialement ceux pour qui Dieu prend un espace plus important dans leur vie, le fait de choisir sa mort n'est pas envisageable.

ÉLÉMENTS COMMUNS ET DIVERGENTS ENTRE SOIGNANTS ET PROCHES

Importance de dire

En regard aux résultats, il existe un malaise commun entre les soignants et les soignés quant au fait d'aborder les soins palliatifs et l'AMM (ou encore, les soins de fin de vie). Ce malaise est d'autant plus grand chez les soignés lorsqu'il existe encore des possibles thérapeutiques permettant de prolonger la vie. La mise en place des soins palliatifs suite à l'épuisement des possibles thérapeutiques cor-

robore l'idée que les soins palliatifs soient associés à la mort prochaine.

Il est possible de constater une certaine crainte des proches et des malades à l'égard des soins palliatifs avant d'y avoir recours. Cette perception tend à changer après qu'ils en aient fait l'expérience.

Diversité

Si la diversité est difficilement abordée par les soignants et qu'elle présente ou non un défi, les soignants en viennent au même constat : s'attarder à l'unicité de chaque patient et de sa famille est fondamental. Par ailleurs, c'est un des éléments de satisfaction soulevés par les proches à l'égard des soins palliatifs à domicile.

Celui d'être considéré et d'avoir pu nouer une relation de choix avec un soignant. Les proches soulignent leur besoin de reconnaissance, dans leur unicité, dans leur différence que ce soit à l'égard de leur âge, de leur confession religieuse, de leur genre, de la maladie, du fait d'être le malade ou le proche.

Loi concernant les soins de fin de vie

La Loi concernant les soins de fin de vie est connue des soignants en soins palliatifs. Si les soignants estiment que peu de migrants envisagent l'option de l'AMM, cette recherche montre qu'il en est autrement. Ainsi, cinq personnes ont formulé le désir d'obtenir l'AMM (même si ce désir n'a pas enclenché le processus officiel). Sur ces cinq personnes, deux étaient migrantes.

INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE

Cette enquête s'inscrit dans une réflexion sociétale contemporaine sur la « bonne mort » (Cottrell et Duggleby 2016), sur le mourir « dans la dignité » (Assemblée nationale du Québec 2012), mais surtout dans un questionnement sur l'accessibilité des soins de fin de vie dans un contexte de diversité (ethnique, religieuse et culturelle). Cette recherche qualitative examine la façon dont sont modulées les stratégies d'accompagnement en soins palliatifs, auprès des personnes en fin de vie et de leur entourage, pour prendre en compte le pluralisme des identités, des croyances et des pratiques des usagers. Elle explore également la façon dont est vécue cette prise en charge du point de vue

des personnes minoritaires et majoritaires bénéficiaires des soins palliatifs à domicile.

Les résultats explorent les stratégies d'accompagnement des soignants entre l'importance de dire les soins palliatifs et les changements inhérents à l'intégration somme toute récente de la pratique de l'AMM. Les trajectoires des personnes malades sont examinées et permettent d'identifier les points de tensions dans les relations tout comme les éléments qui ont facilité la prise en charge du malade. Une synthèse des éléments communs et divergents des corpus soignants/usagers clôt le rapport.

MISE EN CONTEXTE : FIN DE VIE, BONNE MORT ET SOINS PALLIATIFS EN CONTEXTE DE DIVERSITÉ

Avec 34 %¹ de sa population née à l'extérieur du pays (Montréal en statistiques 2020), aux origines nombreuses (plus de 250 origines ethniques et culturelles et aux appartenances religieuses diverses (Stat.Can.2019)), Montréal est l'une des trois villes canadiennes les plus touchées par cette diversité (avec Toronto et Vancouver). Comme dans d'autres pays d'immigration, les tendances démographiques canadiennes et québécoises montrent également un vieillissement qui se diversifie (Durst et MacLean 2010) alors que la mort touche davantage les personnes plus âgées (Azeredo et Fleury-Payeur 2020). Malgré des travaux foisonnants sur la migration d'une part et d'autre part sur la mort — voire même la

« bonne mort » — les expériences de fin de vie, du mourir et de la mort en contexte migratoire demeurent peu étudiées, surtout depuis la perspective des sciences sociales (Gunaratnam 2013; Hunter et Soom Ammann 2016).

¹ Les migrants et leurs descendants (2^e génération) totaliseraient 41,8 % de la population de la Ville de Montréal (Statistique Canada 2019).

OBJECTIFS ET QUESTION DE RECHERCHE

L'objectif principal de cette étude est de documenter la fin de vie et la mort à domicile, en contexte de diversité.

Nous nous sommes intéressées, dans **un premier temps**, aux expériences de membres variés d'équipes soignantes quant à la prestation de soins palliatifs à domicile, auprès de malades et de leurs proches migrants et non-migrants. Dans un **deuxième temps**, nous avons examiné les expériences de malades et de proches migrants et non-migrants ayant bénéficié de soins palliatifs à domicile.

MÉTHODOLOGIE

Cette étude qualitative repose sur la collecte des expériences des participants par l'entremise d'entretiens semi-dirigés. Des entretiens individuels de 60 à 120 minutes ($n = 30$) constituent notre principale source de données. Dans le cadre des **entretiens avec les membres des équipes soignantes** ($n = 15$), la collecte de données s'est concentrée sur les expériences d'accompagnement en contexte de soins à domicile et plus spécifiquement auprès

d'usagers migrants et non-migrants, en portant une attention particulière aux moments de tension, aux incompréhensions et à la négociation des paramètres du soin. Concernant les **entretiens auprès des proches** ($n = 15$), les principaux thèmes abordés ont été les suivants : la trajectoire du mourir et de la mort, les décisions prises au fil de cette trajectoire (en lien avec la personne malade, au sein de la famille et des réseaux transnationaux et avec le personnel soignant), les conflits ou difficultés rencontrées au sein de la famille (locale et ailleurs), avec les soignants et milieux de soins, la notion de bonne mort et enfin, la connaissance de la Loi concernant les soins de fin de vie. Tous les entretiens ont été réalisés au lieu de convenance des participants. Ils ont tous été enregistrés et retranscrits.

Cette recherche fait partie d'un projet de plus grande envergure *Expérience de fin de vie dans un Montréal pluriel*, soutenu par le Conseil de recherche en sciences humaines (2017-2022).

RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS ET CRITÈRES D'INCLUSION

Les données ont été recueillies auprès des soignants d'équipe de soins palliatifs et des proches de deux territoires sociosanitaires de Montréal : le territoire du CIUSSS-NIM et celui du CIUSSS-CODIM entre novembre 2018 à mai 2019.

LES SOIGNANTS

Les soignants des équipes de soins palliatifs des deux CIUSSS montréalais ont été invités à participer à cette recherche suite à la présentation des objectifs du projet lors d'une réunion d'équipe. Les personnes intéressées étaient invitées à laisser leurs coordonnées afin qu'un membre de l'équipe de recherche puisse les contacter. Des personnes ayant montré un intérêt, toutes sauf une, ont participé.

CRITÈRES D'INCLUSION

Les principaux critères d'inclusion étaient de prodiguer des soins palliatifs à domicile sur l'un ou l'autre des deux territoires à l'étude et d'être volontaire pour participer à l'entretien.

LES PROCHES

Les proches ont été recrutés de deux façons :

1. Par un soignant de l'équipe de soins palliatifs à domicile (NIM et CODIM) lors d'un entretien de suivi post-décès. Le soignant proposait, selon la volonté du proche, de transmettre ses coordonnées à l'équipe de recherche;
2. Par la SSPAD (NIM) : une lettre a été envoyée à tous les proches endeuillés ayant bénéficié de soins palliatifs à domicile au cours des derniers mois. La lettre présentait les objectifs de la recherche et les risques et avantages d'y participer. Un coupon réponse et une enveloppe de retour leur permettaient de donner leur accord à participer à la recherche et à ce que leurs coordonnées soient transmises à l'équipe. Les personnes intéressées pouvaient également contacter directement l'équipe de recherche.

Dans les deux cas, une fois les coordonnées acheminées à l'équipe de recherche, cette dernière communiquait avec le participant poten-

tiel afin d'expliquer les détails de la recherche, répondre aux questions et, lorsque le participant était volontaire, prendre un rendez-vous.

CRITÈRES D'INCLUSION

Les critères d'inclusion étaient les suivants : (1) avoir accompagné un proche ayant reçu des soins palliatifs à domicile dans la dernière année; (2) être né à l'extérieur du Canada ou avoir des parents ou des grands-parents immigrants; ET (3) résider sur l'un ou l'autre des territoires (NIM ou CODIM).

Dans le cadre de ce projet de recherche, douze personnes ont été recrutées par des soignants et trois, grâce à la lettre de la SSPAD.

Le recrutement des personnes migrantes ayant reçu des soins palliatifs à domicile a présenté quelques défis. Peu de candidats ont figuré parmi les participants potentiels. Nous avons alors décidé d'ouvrir l'étude à des personnes nées au Canada.

ANALYSE DES RÉSULTATS

Il s'agit d'une analyse descriptive des différents corpus (soignants/proches). D'abord, une ana-

lyse par territoire a été réalisée selon les thématiques de recherche prédéterminées par le guide d'entretien. Pour les soignants, il s'agissait de l'expérience d'accompagnement, les besoins perçus et la souffrance soignante. Ensuite étaient explorées la définition des soins palliatifs, les prises de décision, la continuité des soins, la diversité, la Loi concernant les soins de fin de vie et la conception de la « bonne mort ». Pour les proches, les entretiens couvraient un large éventail de questions élaborées autour des thématiques suivantes : histoire de la maladie, de la fin de vie et du décès, religion et spiritualité, pratiques transnationales, conception de la fin de vie et de la mort, connaissances et perspectives de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Les analyses ont ensuite porté sur les corpus des soignants et des proches et enfin, sur l'ensemble des corpus afin de faire ressortir les éléments centraux des entretiens des soignants et ceux des proches et de mettre en lumière les éléments communs et divergents.

LIMITES DE L'ÉTUDE

Les modalités de recrutement des participants usagers n'étaient pas aléatoires, mais tributaires des liens entretenus avec les équipes soignantes. Une approche populationnelle, ouverte à l'ensemble des bénéficiaires des soins palliatifs à domicile aurait potentiellement apporté des nuances aux constats de la présente étude. Cela étant dit, ce biais est, d'une certaine manière, contrecarré par la mise en relation de ces résultats avec l'étude plus large (*Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel*) qui avait

plusieurs modalités de recrutement, parfois à partir d'organismes de soins, souvent par l'entremise des proches « citoyens » recrutés dans la grande région métropolitaine. Malgré cette principale limite, l'étude présentée ici donne à voir tant pour les dispensateurs de soins que pour les proches des bénéficiaires, les éléments qui favorisent (ou qui sont délétères à) une fin de vie adaptée aux attentes des uns et des autres.

PORTRAIT DES POPULATIONS

LES TERRITOIRES SOCIOSANITAIRES

Le territoire des deux CIUSSS englobe une diversité de quartiers.

Territoire du CIUSSS-CODIM

Le CIUSSS-CODIM offre des services aux populations des quartiers Côte-Saint-Luc, Notre-Dame-de-Grâce, Montréal-Ouest, Côte-des-Neiges, Métro, Parc-Extension.

Au CIUSSS-CODIM, 42,1 % de la population est née à l'extérieur du Canada et ce pourcentage diffère selon le quartier. À titre d'exemple, la population immigrante de Côte-des-Neiges-Notre-Dame-de-Grâce avoisine les 47 % contre 27 % pour Westmount (Direction régionale de santé publique de Montréal 2018a).

Territoire CIUSSS-NIM

Ce territoire offre des services à la population des quartiers d'Ahuntsic-Montréal-Nord, Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent, de la Petite Patrie-Villeray. Environ 39,6 % de sa population est née à l'extérieur du Canada. Comme pour le CIUSSS-CODIM, le pourcentage varie

en fonction des quartiers. Dans Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent, 53,4 % sont nés à l'extérieur du Canada contre 24,7 % dans celui de la Petite-Patrie-Villeray (Direction régionale de santé publique de Montréal 2018b).

LES SOIGNANTS

Les participants à la recherche ($n = 15$) sont des femmes ($n = 10$) et des hommes ($n = 5$) dont la majorité est d'origine canadienne-française ($n = 11$) et une minorité d'Europe et d'Afrique du Nord francophone ($n = 4$). Dix travaillent sur le territoire du NIM et cinq sur celui du CODIM. De ces 15 participants, 11 sont salariés des CIUSSS concernés et quatre proviennent de la SSPAD et de NOVA. Les participants occupent l'une ou l'autre de ces catégories professionnelles : médecins ($n = 3$), travailleur.se ou intervenant.e social.e ($n = 3$), ergothérapeute ($n = 1$), infirmier.ières ($n = 6$) et psychologues ($n = 2$). Les participants ont en moyenne 45,5 ans. L'âge moyen est plus élevé au CIUSSS-NIM avec une moyenne d'âge de 46,6 ans alors qu'au CIUSSS-CODIM, elle est de 40 ans. Cela se reflète également dans le nombre d'années de

pratique en soins palliatifs. Au CIUSSS-NIM, les participants ont en moyenne 8,6 ans de pratique en soins palliatifs à domicile alors que pour le CIUSSS-CODIM, l'équipe est assez récente dans les soins à domicile avec 4,1 années de pratique au moment de l'étude.

LES PROCHES

Si le projet visait d'abord les personnes migrantes, seule la moitié des répondants correspondaient à nos critères de sélection initiaux.

Les expériences de défunts ($n = 15$) ont été documentées par l'entremise d'entretiens avec des proches ($n = 16$) les ayant accompagnés. Un entretien double a été réalisé auprès d'une conjointe (du défunt) et de leur fille (adulte). Ce sont douze conjointes et quatre enfants qui racontent l'expérience de fin de vie de leur être cher. Ainsi, ce sont onze femmes et cinq hommes qui ont accompagné leur proche et participé à l'entrevue. La moyenne d'âge est de 57,8 ans. Ceci dit, six des participants avaient moins de 50 ans. La moitié ($n = 8$) sont nés à l'extérieur du Canada (Algérie, France, Rwanda, Roumanie, Syrie, États-Unis).

Au NIM ($n = 8$), trois proches sont nés à l'extérieur du Canada contre cinq nés au Québec. Ces chiffres sont inversement proportionnels au CODIM ($n = 8$), cinq sont nés à l'extérieur du Canada et trois au Québec. Une différence peut être observée dans les emplois occupés. Au NIM, la quasi-totalité des répondants occupaient des postes de technicien alors qu'au CODIM la majorité avait une formation universitaire.

Les trois grandes religions monothéistes sont représentées, bien qu'il existe une appartenance variable à celles-ci en termes de degré de croyance et de pratique.

LES DÉFUNTS

Il s'agit de quinze défunts, dont huit proviennent du CODIM et sept du NIM. La moyenne d'âge est de 69 ans. Il existe toutefois un écart important entre les deux CIUSSS. Au NIM, la moyenne d'âge est de 64 ans alors qu'elle est de 73 ans au CODIM. Sept d'entre les défunts sont des femmes et huit, des hommes. Huit sont nés à l'extérieur du Canada dont une majorité ($n = 5$) provient du CODIM. Les pays représentés sont l'Algérie, Rwanda, Syrie, Roumanie, Trinidad et France. Ils étaient tous des primo-arrivants. Comme pour les proches, il existe une grande diversité dans l'adhésion à la religion.

Le cancer est la maladie qui a le plus souvent emporté les personnes, seulement deux d'entre elles étant décédées des suites d'une maladie chronique non cancéreuse. La durée de la maladie (cancer ou autre) oscille entre quelques mois à 10 ans. Huit personnes ($n = 4$ /CIUSSS) sont décédées à domicile, sept à l'hôpital dont cinq en unité de soins palliatifs, une à l'urgence et une en unité de soins. Deux personnes ($n = 1$ /CIUSSS) ont bénéficié de l'AMM (une à l'hôpital et l'autre à domicile).

RÉSULTATS

SOIGNANTS

Offres de services

Au moment de l'étude, les équipes de soins palliatifs (qu'elles y soient exclusivement « dédiées » ou non)² sont réparties par réseaux locaux de services (RLS) dans chacun des CIUSSS et peuvent compter sur des soignants répartis dans chacun des centres locaux de services communautaires (CLSC). De plus, les équipes de soins palliatifs à domicile du NIM peuvent compter sur l'appui de la SSPAD et le CODIM sur celui de l'organisme NOVA. L'arrimage entre les deux instances permet

l'intensification des services lorsque la personne et ses proches décident d'un mourir à domicile, mais également avant, selon les besoins de soins et de soutien. Les SSPAD et NOVA peuvent offrir des services complémentaires à ceux proposés par les CLSC comme du répit. Les SSPAD et NOVA offrent également une présence continue de nuit (un soignant) lorsque nécessaire et que le patient est en fin de vie.

Au NIM, dans chacune des équipes d'alors, à l'exception de celle du CLSC Villeray-Petite-Patrie, il y a un.e infirmier.ère (de suivi de dossier) exclusivement dédié.e aux soins palliatifs à domicile et dont le travail est jumelé à celui d'un.e intervenant.e (travailleur.euse social.e, ergothérapeute ou intervenant.e social.e). Ces deux soignants (infirmier.ière et intervenant.e) sont responsables tour à tour de l'évaluation du malade afin de lui proposer les services en fonction de ses besoins et d'impliquer, au moment opportun, le médecin. Ce qui diffère du CUISSS-CODIM où l'infirmière du CLSC est responsable des dossiers et sollicite les autres soignants selon l'évaluation des besoins qu'elle en fera.

² L'équipe peut être exclusivement « dédiée » aux soins palliatifs. Dans ce cas précis, les principaux soignants (infirmier.ière et intervenant.e social.e) travaillent exclusivement auprès de patients en soins palliatifs. Dans le cas contraire, lorsque l'équipe est « non-dédiée », ces principaux soignants peuvent être amenés à prodiguer des soins à des patients en perte d'autonomie sans toutefois être en soins palliatifs. Que l'équipe soit dédiée ou non, il y a au moins un médecin voué aux soins palliatifs à domicile par RLS.

Le médecin des différentes équipes (des deux CIUSSS) visite le patient et sa famille après la référence des intervenants au dossier et selon les besoins par la suite. Lors de la première visite, le médecin discutera des symptômes, des niveaux de soins³ et de toutes questions relatives à la situation.

Au CODIM, l'équipe de soins palliatifs inclut un psychologue qui fait des rencontres individuelles, de couple ou de groupe.

Au NIM, les services d'un psychologue sont offerts par la SSPAD.

D'autres intervenants (ergothérapeutes, nutritionnistes, infirmières auxiliaires ou préposées aux bénéficiaires) peuvent partager leur temps de travail entre les patients de soins palliatifs à domicile et ceux du soutien à l'autonomie des personnes âgées — soins à domicile (SAPA-SAD). Ce constat est similaire aux deux endroits.

Durée et fréquence des visites

La durée du suivi varie en fonction du moment de la référence. Ainsi, un patient peut être suivi seulement 24 heures alors qu'un autre peut l'être pendant plusieurs mois.

Les suivis varient en intensité. Des suivis téléphoniques minimum sont effectués à toutes les deux à quatre semaines selon le soignant (infirmier.ière, intervenant.e social.e ou médecin). Lorsque les besoins augmentent et que la mort approche, la fréquence des visites des soignants s'intensifie, les différentes équipes du NIM peuvent faire appel à la SSPAD pour accroître le nombre de visites. Tout comme l'équipe du CODIM peut faire appel à NOVA.

Espace de travail

Les intervenants des deux CIUSSS mentionnent la particularité de leur lieu de travail : le domicile⁴. Ce qui favorise une relation de pouvoir différente de celle connue à l'hôpital selon les soignants puisqu'ils entrent dans l'environnement du patient.

Ces soins palliatifs à domicile sont généralement rendus possibles grâce à la présence de proches. Lorsque ces derniers ne sont pas présents ou lorsqu'ils ne sont pas en mesure d'assurer l'accompagnement (absence de proches ou proches âgés, malades, avec jeune enfant), des aides (parfois privées, par exemple préposée aux bénéficiaires, aide-ménagère) doivent être mises en place ou alors le transfert du malade vers une unité de soins palliatifs devra être envisagé. En l'état actuel, les soins à

³ Les niveaux de soins permettent une planification des soins basée sur des objectifs définis entre le patient, son proche et l'équipe médicale. Pour plus de détails concernant les niveaux de soins, consulter le document Rossignol et Boothroyd (2016) produit par l'INESSS : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf

⁴ À l'exception du médecin de la clinique externe de soins palliatifs.

domicile pour les personnes esseulées sont plus difficiles à instaurer dans la durée.

Définition des soins palliatifs

D'emblée, les soignants des soins à domicile des deux CIUSSS décrivent les soins palliatifs à partir de la définition de l'OMS.

Il s'agit d'une approche globale et holistique, qui s'adresse aux patients atteints d'une maladie incurable à issue fatale et à leurs proches pour assurer une certaine qualité de vie et soulager les symptômes dans toutes les sphères de la vie tant physique que sociale, spirituelle ou psychologique.

Les soins palliatifs soutiennent avant tout la vie. Ils bénéficient aux patients dont les traitements curatifs ne sont plus de mise. Cela n'exclut toutefois pas des approches thérapeutiques telles que les chimiothérapies et radiothérapies palliatives.

Des médecins remarquent que le pronostic de trois mois et moins dont « l'objectif de soins [est] strictement le confort avec une maladie terminale » (médecin, migrante, NIM) comme principal critère d'admission pèse lourd non seulement dans l'accessibilité aux unités et maisons de soins palliatifs spécialisées, mais aussi dans la représentation collective des soins palliatifs qui sont associés à l'ultime fin de vie. Cette raison est évoquée pour expliquer le fait qu'il soit parfois difficile de les aborder.

Le pronostic de moins de trois mois n'est toutefois pas nécessaire pour avoir accès aux soins palliatifs à domicile. La notion de durée ne fait

pas partie de la définition des soins palliatifs à domicile.

D'après les soignants rencontrés, les soins palliatifs permettent aussi de « laisser le corps décider du moment du décès » (médecin, non-migrante, NIM). L'intégration précoce des soins palliatifs dans la trajectoire thérapeutique des patients apporterait de grands bénéfices à plusieurs niveaux : une meilleure qualité de vie, une moindre utilisation des services de santé (autres que les soins palliatifs), une diminution des coûts (engendrés par l'hospitalisation par exemple) et même une vie prolongée.

Les soins de fin de vie

La majorité des soignants n'utilise pas la définition de soins de fin de vie donnée par la Loi concernant les soins de fin de vie – soins palliatifs et AMM. Si les soins palliatifs sont inclusifs des soins de fin de vie, plusieurs (dont les infirmiers et infirmières et un psychologue) circonscrivent la fin de vie aux dernières 48 heures (dites aussi période d'agonie terminale). Elle se traduit par des signes physiques, des difficultés à se déplacer, à s'alimenter, à s'hydrater. Il y a également des problèmes cognitifs en termes de mémoire et de concentration, entraînant des délires, des hallucinations, de la confusion. Il existe aussi une forte décharge émotionnelle et un questionnement quant au transfert en unité de soins palliatifs pouvant parfois être vécu comme une forme d'abandon de la part des proches envers leur être cher à qui ils avaient parfois promis un mourir à domicile.

EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT

Importance de dire

Les médecins du NIM ($n = 2$) rencontrés dans le cadre de l'étude sont plus à même de parler des soins palliatifs à leur patient. Elles leur expliquent en quoi les soins palliatifs peuvent leur être utiles (dont le soulagement des symptômes). Cela dit, si ces médecins estiment qu'il importe de dire les choses, de nommer les soins, elles s'assurent que le patient soit prêt à les entendre.

Par-delà ces médecins, aucun des autres intervenants du NIM ou du CODIM n'aborde d'emblée les soins palliatifs, peu importe leur profession, leur équipe ou le quartier dans lequel ils travaillent. C'est généralement à partir de l'évaluation du patient qu'ils comprennent dans quelle mesure ils peuvent aborder ou non les soins palliatifs. Il s'agit d'un travail d'interprétation puisque les choses ne sont pas toujours clairement énoncées. Selon certains soignants (infirmière et psychologue), le cheminement des soins palliatifs provoque quasiment mécaniquement l'acceptation progressive de la situation, libérant ainsi la parole. Ce serait seulement avec quelques patients que les soins palliatifs ne seraient jamais abordés, même au sens figuré. Ce constat est similaire aux deux CIUSSS.

Selon les soignants rencontrés, le fait de taire est lié à la mauvaise représentation des soins palliatifs chez les patients et à une certaine peur puisque ces termes sont généralement associés à la mort prochaine. Ainsi, les soignants parlent davantage de suivi des symp-

tômes et du confort, de soutien. Certains expliquent que la mention des termes « soins palliatifs » peut créer une rupture avec la famille. Pour plusieurs, c'est de la responsabilité du médecin (dans sa relation au patient) de dévoiler les soins palliatifs au patient ou de celle du patient lorsqu'il se sent prêt à les aborder.

J'ai des patients des fois ils ne comprennent même pas qu'ils sont en soins palliatifs, « ah ça va aller mieux, ça va aller mieux, ça va... », mais le médecin vous a-t-il dit ce que vous aviez ? « Ah non le médecin ne m'a pas parlé ». Ça je trouve ça ben embêtant parce que moi je le sais que je m'en vais t'accompagner dans la mort là. Mais toi tu ne le sais même pas que tu vas mourir puis moi je n'ai pas le droit de le dire, ça je n'aime pas ça.
(Infirmière, non-migrante, NIM)

Par-delà le fait de dire ou non les soins palliatifs, ce qui reste plus délicat selon les médecins du NIM et CODIM et certains soignants est de discuter des niveaux de soins dès la première rencontre et du choix du lieu de mort. Selon la médecin du CODIM, la discussion des niveaux de soins peut être encore plus difficile lorsque le patient ou sa famille n'ont pas l'information quant au caractère inéluctable de la maladie et de son issue assurément fatale à plus ou moins court terme. Par ailleurs, les médecins usent de différentes stratégies afin d'aborder le sujet.

Cette adaptation est aussi corollaire au degré d'ouverture perçu par les soignants. Ainsi, ces derniers doivent s'adapter et ne pas négliger de parler de la mort ou des soins palliatifs lorsqu'une brèche s'ouvre ou que le patient ou sa famille en font mention.

Taire les soins palliatifs peut aussi engendrer une certaine souffrance chez les proches selon des soignants. Souffrance qui se traduit par la solitude de ne pas pouvoir partager, discuter de la mort prochaine, de l'après ou même de revenir sur la vie qu'ils ont vécue.

DIVERSITÉ

La diversité est évoquée, par les soignants des deux CIUSSS, de façon plus large que l'aspect ethnique, religieux ou culturel. Elle s'exprime à travers le parcours de soins, dans les symptômes, dans la maladie, dans les configurations et dynamiques familiales. Cela dit, la diversité se voit et se vit différemment selon le quartier montréalais d'intervention.

La diversité ethnique, religieuse ou culturelle est parfois difficilement abordée par des soignants puisqu'ils disent s'intéresser à l'unicité de chaque patient en s'attardant à leur parcours de vie. L'individualisation de la compréhension de la culture de chacun est de mise puisqu'il existe plusieurs nuances selon un psychologue.

Pourtant, la manifestation de la diversité est bien présente même si elle n'est pas reconnue en première instance. Certains n'hésitent pas à décrire les « patterns » de croyances ou de pratiques observées chez tel ou tel « groupe ». Les intervenants du CODIM sont toutefois moins nombreux à y constater un défi particulier alors que pour certains soignants du NIM, le travail en contexte de diversité nécessite, de toute évidence, des ajustements et adaptations de leur part.

Néanmoins, cette différence de point de vue amène à un constat commun : leur travail se fait sur mesure, en fonction des besoins de chacun où l'adaptation au malade et à ses proches est fondamentale.

Une médecin (médecin, migrante, NIM) observe souvent que les personnes nées à l'extérieur du Canada sont confrontées à « l'incompréhension de l'autre ». Ce qui influence leur confiance envers les milieux de soins. Cette médecin pense que les personnes différentes peuvent se sentir traquées ou mal à l'aise et que si quelque chose se passe mal dans la trajectoire de soins, elles se l'expliquent par leur différence : « c'est parce qu'on est différent ».

Des soignants (migrants) ont leur propre conception de la diversité et être soi-même né à l'extérieur du Canada apporte avantages et inconvénients. Pour l'une, le fait d'être « visiblement » originaire d'ailleurs lui donne plus de crédibilité aux yeux des patients et même un certain avantage puisqu'elle n'est pas considérée comme « l'Autre ». Pour l'autre, cette diversité (confession religieuse et origine nationale) lui donne parfois moins de marge de manœuvre puisqu'elle engendre des attentes particulières envers le partage d'une vision commune de la maladie, ce qui met en tension une lecture davantage biomédicale que religieuse de la maladie (le cas échéant). Ce constat n'est pas partagé par tous les soignants migrants européens.

Quoi qu'il en soit, la diversité s'exprime plus spécifiquement dans certains aspects de l'accompagnement.

Communication

La communication est un enjeu rapidement évoqué par tous les soignants. Les barrières de langue peuvent être franchies grâce à différentes stratégies comme avoir recours à un intermédiaire officiel (du CIUSSS) ou un membre de la famille. L'utilisation de cet intermédiaire n'est pas nécessaire d'emblée, mais plutôt lors de moment précis. Comme le mentionne une infirmière, la possibilité de cet accompagnement n'est pas systématique, mais circonscrite aux « moments importants ». Au quotidien, elle semble avoir développé une méthode alternative qui aide l'infirmière, le patient et sa famille, à se débrouiller ensemble. Elle utilise notamment des applications de traduction. Elle mentionne cet usage comme un moyen de tisser une relation de confiance avec le patient et sa famille qui comprennent, par ce geste, un effort d'aller vers eux. Outre ces applications, le langage des signes, l'humour et l'emphase sur des mots simples sont également soulignés. Cette débrouille construit la confiance, aide à dédramatiser la situation et permet de se passer d'un intermédiaire, dont la présence peut parfois altérer la manière dont les patients et leurs proches pourraient se livrer. Soulager et soigner la personne malade reste le dénominateur commun (malade, proches et soignants) et engendre l'abaissement des barrières.

Si certains (souvent infirmier.ères) s'accommodent d'une communication de base, d'autres (médecins, psychologues, intervenant.e.s sociaux) constatent qu'échanger dans un langage approximatif ou par geste ne permet pas toujours de saisir parfaitement qui est le patient et ses proches ni d'identifier l'ensemble des besoins. Ces limites peuvent être associées au mandat professionnel, c'est-à-dire que le travail des psychologues et des intervenants sociaux passe par la parole, accès direct au vécu.

Les intervenants s'entendent tous sur le fait que l'absence de langue commune appelle une plus grande mobilisation de la part des enfants des patients qui assurent les échanges, en traduisant notamment. Ce qui facilite la communication, mais peut influencer les rapports de pouvoir lors des prises de décision.

Prise de décision

La prise de décision en contexte de diversité est caractérisée par une distribution parfois différente du responsable des décisions. Lorsque les enfants traduisent (par exemple), il peut être difficile de faire la part des choses entre les volontés du patient et celles des proches.

Par ailleurs, les choix quant aux désirs de vivre plus longtemps et le lieu de mort peuvent diverger en fonction du rapport au religieux. Des soignants du CODIM observent différents éléments qui marquent la diversité dans la prise de décision comme le fait de taire la maladie aux proches restés au pays d'origine, affronter les défis au jour le jour plutôt que de s'y préparer (tel que l'envisagent les soignants) ou re-

tourner au pays d'origine pour s'y faire soigner et y mourir.

Cette diversité perceptible à l'égard de la prise de décision quant au niveau de soins ou au lieu de mort, par exemple, module les propositions qui seront faites aux patients selon l'interprétation qu'en feront certains soignants du NIM et du CODIM.

Des fois, il est probable que comme soignant, on évite ces sujets-là [niveaux de soins, choix du lieu de mort] ou en tout cas qu'on essaie de ne pas les aborder lors d'une première visite, à moins qu'il y ait des portes qui s'ouvrent. Mais peut-être aussi que ces appréhensions-là nous empêchent de discuter de front de certains enjeux qu'on sait difficiles alors que ça ne le serait pas.

(Médecin, non-migrante, NIM)

Dynamiques relationnelles et familiales

Selon les soignants, travailler en contexte de diversité signifie que la famille proche, élargie, et même la communauté, seront mobilisées comme réseau d'entraide.

Puis, certains soignants soulignent une composante culturelle liée à la région de provenance du malade et de ses proches dans le poids de l'implication des familles dans les décisions, alors que d'autres intervenants évoquent plutôt une culture familiale pour l'expliquer.

Plusieurs soignants des deux CIUSSS constatent que les proches aidants prescrivent des règles, des balises et des limites sur la manière dont le soignant doit se comporter vis-à-vis du patient (dévoilement du diagnostic, pronostic, utilisation

du terme cancer). Cela est particulièrement vrai avec les enfants des malades. Des soignants tentent de connaître les volontés du malade tout en permettant aux familles de s'exprimer. Des volontés contradictoires sont parfois présentes entre le malade et ses proches, entre la famille et les soignants.

Rapport socioéconomique

La diversité socioéconomique est identifiée comme enjeu à l'accès à certains services, voire au mourir à domicile. Les besoins sont parfois plus grands que l'offre de services (publics), ce qui fait que les malades et leur famille doivent envisager des services du secteur privé. Aussi, des soignants de l'un et l'autre CIUSSS font part de leur observation quant aux difficultés à tisser des liens avec les familles québécoises d'origine canadienne-française plus favorisées. La solidarité intergénérationnelle serait plus présente chez les personnes moins favorisées et chez les immigrants.

Rapport à la maladie

Les soignants observent certaines tendances chez les proches les plus religieux. Ils seraient plus interventionnistes. « Il faut donner les soins parce que Dieu seul décide » (médecin, non-migrante, CODIM).

En fait peu importe la religion, il y a des cultures qui sont plus réticentes à faire les soins de confort puis qui veulent tout faire à tout prix, puis s'ils ne font rien ben ce n'est pas bien pour eux, pour leur religion. Puis je ne veux pas généraliser, mais souvent on voit les patterns — [ils, les proches et les malades] veulent même pas rester à la maison ils

veulent aller à l'urgence, ils veulent la réanimation, ils veulent tout faire.

(Médecin, non-migrante, CODIM).

Des médecins interprètent l'aspect interventionniste à la lumière du fait que certains patients ont survécu à la guerre et au processus migratoire. Ce désir de survivre au cancer est ainsi compréhensible selon les soignants.

Cette tendance interventionniste est aussi observée chez d'autres patients sans égard au religieux ou à la migration : les patients plus jeunes pour qui il semble plus difficile de passer à l'étape des soins de confort, les patients qui remettent en doute l'expertise de leur médecin ou ceux qui vivent des conflits avec les soignants ou leur entourage.

Rapport à la nourriture

Le rapport à la nourriture est également nommé par des soignants du CODIM et du NIM comme élément parfois difficilement conciliable avec les familles. Pour ces dernières, continuer de nourrir le malade a une symbolique forte du prendre soin alors que pour les soignants, cela peut engendrer des inconforts chez le malade.

Expression des ressentis et rapport à la douleur

Il existe de la diversité dans l'expression des ressentis des symptômes, dans la souffrance physique et morale qui varie selon la personne. Des réticences à la prise d'antalgiques sont souvent présentées comme la peur que cela n'affecte leur niveau de conscience ou ne pro-

voque la mort. Bien que cette crainte soit présente chez une majorité de patients, différentes explications sont données par les soignants qui l'associent parfois au genre (masculinité), aux croyances religieuses ou à l'origine du malade.

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

La Loi concernant les soins de fin de vie (Québec 2014) fait référence à trois éléments centraux : les soins palliatifs, les directives médicales anticipées et l'AMM. Ce dernier élément occupe l'avant-scène des propos recueillis, notamment la polarisation pour ou contre l'AMM qui a donné lieu à quelques tensions dès l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Selon une soignante, le débat sur l'AMM a pris beaucoup d'ampleur dans les milieux de soins, ce qui a presque « démonisé » les soignants par les soignants : ceux qui pratiquaient l'AMM étaient considérés comme « mauvais » et ceux qui ne le pratiquaient pas « abandonnaient » leurs patients. Le débat était viscéral, très émotif.

Cependant, cette polarisation s'est affaiblie avec le temps. Les craintes de la mise en œuvre de l'AMM (qui va le pratiquer, mise à l'ombre des soins palliatifs, abus, processus nébuleux...) se sont avérées plus ou moins fondées. Les processus menant à l'AMM sont, de façon générale, clairement définis. Ce qui fait qu'après quelques demandes, les soignants se sentent plus à l'aise avec le processus. Les

équipes se sont construit des repères (qui fait quoi à quel moment).

Aucune des médecins rencontrées n'administrait l'AMM au moment de l'étude. Deux d'entre elles participaient à l'évaluation des demandes (à titre de second médecin) et une n'y participe pas bien qu'elle poursuivait l'accompagnement de ses patients tout au long du processus.

Cela dit, peu de demandes ont donné lieu à une évaluation formelle (comme en témoigne le faible nombre d'actes pratiqués au moment de l'étude, spécialement au CODIM). Cela pourrait s'expliquer selon trois raisons, selon un médecin. D'abord par le territoire que couvre l'établissement qui touche des personnes croyantes et immigrantes peu favorables à l'acte. D'autre part, parce que certains médecins évacueraient les demandes sans les prendre en considération. Enfin, l'AMM est un service offert à des gens en souffrance. Or, l'intervention des soins palliatifs implique une médication de confort qui fait diminuer cette souffrance, d'où l'absence de demandes. Les demandes proviendraient majoritairement de Québécois d'origine canadienne-française. Ce dernier constat est également fait au NIM.

Contrairement au CODIM, un médecin du NIM constate que plusieurs personnes abordent l'AMM sur le territoire. Les gens lui posent des questions. En revanche, les personnes migrantes, spécialement celles pour qui la religion occupe un espace important dans leur vie, semblent privilégier une fin de vie « naturelle ». Comme en témoigne un travail-

leur social (non-migrant) : « Je ne suis pas beaucoup confronté à ça avec mes gens où la religion est très importante ».

La question de dire l'AMM est soulevée par certains soignants. Deux soignants constatent que l'option de l'AMM n'est pas donnée d'emblée. La discussion peut avoir lieu une fois l'idée évoquée par le patient ou lorsque vient le temps d'aborder le transfert en maison de soins palliatifs (lorsque l'AMM n'est pas offerte). Selon certains, la discussion est très rarement venue sur le sujet. Ces mêmes personnes évoquent des croyances différentes qui font qu'il ne serait pas permis pour certains patients d'en parler.

Plusieurs estiment que l'AMM a changé leur pratique, qu'ils soient du NIM ou du CODIM. Certains patients en parlent plus facilement dès les premières rencontres. Les soignants du NIM observent qu'à la différence d'avant la loi, lorsque le désir de mort est communiqué, les soignants doivent investiguer afin d'en comprendre les contours et de savoir s'il s'agit là d'une demande d'AMM. Ce faisant, ils doivent informer les patients de l'option qui peut s'ouvrir à eux, selon certaines conditions. Cela permet aussi de lever certains tabous et d'ouvrir sur une discussion (selon les intervenant.e.s sociaux). Pourtant, les psychologues des deux CIUSSS constatent que l'AMM court-circuite parfois le cheminement psychologique du demandeur. En fait, ce dernier peut juger intrusives les questions du psychologue et évoquer l'AMM comme un droit. Ce qui rend le dialogue soignant-patient plus difficile notamment en ce qui concerne la détresse psycholo-

gique et la souffrance qui accompagnent la fin de vie.

Par-delà les patients qui relèvent des équipes de soins palliatifs à domicile, ces dernières sont mises en relation avec toute personne faisant une demande d'AMM sur leur territoire. Selon les soignants, ils accueillent désormais la « souffrance » de tous les demandeurs alors qu'avant ils accueillait la souffrance de leur patient. Pour une médecin, l'organisation des soins est importante dans l'accès à l'AMM en institution afin d'éviter qu'il y ait des associations entre les soins palliatifs et l'AMM, dans la population générale, mais également auprès des médecins de toutes spécialités. Par conséquent, l'AMM doit se faire à l'endroit où le patient le demande. À domicile, c'est différent. C'est davantage laissé à la discrétion des soignants.

L'AMM génère aussi de la souffrance chez certains soignants. Pour certains (NIM et CODIM), il est clair que la pratique de l'AMM ne fera pas partie de leur expertise. Une médecin considère que l'AMM provoque chez elle une certaine souffrance du fait que les médecins qui la pratiquent sont peu nombreux et sont, en cela, sollicités à répétition. Une à deux demandes par semaine représentent une certaine lourdeur pour les médecins qui administrent l'AMM. De ce fait, cette médecin ressent une certaine pression sociale pour qu'elle en vienne à pratiquer l'AMM alors que d'emblée, elle ne souhaite pas le faire dans un avenir plus ou moins rapproché.

L'acte en soi provoque aussi un malaise qui est partagé de tous, celui de choisir de mourir ou de choisir le moment exact de sa propre mort ou encore de la participation des soignants au moment précis de l'acte.

L'AMM peut également générer de la crainte chez des patients. Les soignants doivent rassurer certains patients qui croient à tort que les soins palliatifs signifient l'AMM. Aussi, les termes « aide médicale à mourir » sont confrontants puisqu'ils permettent d'éviter le terme euthanasie, mais portent à confusion (selon médecin et infirmière).

Selon des soignants, les critères d'admissibilité à l'AMM génèrent certaines frustrations chez des patients dont la demande est refusée pour différentes raisons. Certains aimeraient une évaluation de leur condition afin d'envisager l'AMM comme une option, s'ils le désirent, à un moment de leur trajectoire.

Les psychologues des deux CIUSSS s'inquiètent de l'impact de l'AMM sur les proches étant donné que l'individu n'est pas un atome isolé dans la société, mais une personne inscrite dans des relations.

PROCHES ET DÉFUNTS

Relation proches/malade

L'accompagnement se fait souvent par une personne très près du malade, majoritairement par le ou la conjoint.e et/ou un enfant (adulte) selon la situation matrimoniale, l'âge des malades et la composition du ménage. Ce sont majoritairement des femmes ($n = 11$) qui ont

pris soin de leur proche alors que 4 hommes ont pris soin de leur conjointe malade. Deux hommes et une femme devaient également s'occuper d'adolescents tout au long de la maladie. Une seule personne (Gabriella, 65 ans, migrante, malade) entreprend seule les démarches diagnostiques et de traitements.

Mobilisation du réseau

La mobilisation d'un réseau d'entraide plus large que la famille nucléaire est variable. Les migrants du NIM (Fatima, 46 ans, migrante, malade; Anis, 74 ans, migrante, malade) ont pu compter sur les membres de la famille du pays d'origine venus prêter main forte (père, mère, sœur et cousine) ou des membres de la communauté conationale les ont soutenus en complément du soutien quotidien de leurs enfants. Cela s'avère toutefois moins fréquent auprès des migrants tout comme les non-migrants en général. Des aides ponctuelles sont données par des proches (frères, sœurs, neveux). Certaines malades (non-migrantes) peuvent compter sur un réseau élargi de famille et d'amis.

Lorsque ces aides ne sont pas disponibles, la mobilisation d'un réseau de professionnels est possible pour les personnes dont les moyens financiers sont plus conséquents (mobilisation d'une préposée au privé, d'une cuisine ambulante «la popote roulante», l'appui d'une femme de ménage...).

Plusieurs proches ont pu profiter du fait d'être à la retraite pour s'occuper de leur conjoint.e malade. Les travailleurs ont pu, pour certains, bénéficier d'un aménagement de leur horaire

afin d'accompagner leur proche. Certaines ont cessé lorsque les soins devenaient plus intenses. Pour les travailleurs, tous sauf un (qui n'en fait pas mention) ont pris congé (vacances ou arrêt de travail) ou ont demandé un congé de compassion pour la fin de vie de leur proche.

Trajectoires de la maladie jusqu'au décès

Les trajectoires des malades du cancer ($n = 13$) sont similaires dans leur début. Le diagnostic se fait généralement après une consultation en raison de douleurs et s'ensuit une série d'exams pour en trouver la source, spécialement lorsqu'il s'agit d'une tumeur. Les exams diagnostiques sont pour certains très longs ($n = 3$) puisqu'aux premiers symptômes (maladie primaire ou rechute), leur médecin traitant n'estime pas nécessaire d'investiguer davantage. C'est à leur demande ou à la suite de symptômes récalcitrants que des exams ont lieu. Pour tous les autres ($n = 10$), les exams diagnostiques ont été très rapides.

Annnonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic est un événement marquant et amorce la trajectoire de soins où la confiance avec les soignants semble primordiale. Lorsque la confiance n'est pas présente — lorsque le patient et ses proches ne sont pas consultés pour une intervention par exemple ou qu'ils jugent qu'il y a négligence ou absence de compassion — le malade et son proche peuvent décider de changer d'institution ou de rester à domicile ou de ne pas entamer de traitements. Quelques histoires ($n = 5$) en témoi-

gnent. Lors des cancers au long cours, la communication avec l'oncologue et l'infirmière pivot bénéficie grandement aux proches dans l'accompagnement du malade.

Certains décident de ne pas aller de l'avant avec les opérations. Cette décision leur est propre ou est celle de leur conjointe. Elle est relative à leur état de santé diminué ou au souhait de « cesser le combat ».

Prise de décision quant aux choix du traitement

Lorsque des traitements sont entrepris à l'hôpital, les proches et malades s'accrochent à l'espoir que la vie ne soit pas écourtée. Le choix réel n'existe pas, selon certains, puisqu'il s'agit de choisir entre les traitements permettant de prolonger la vie ou la mort à court terme. Comme en témoigne ce proche :

C'était ça ou c'était la mort dans l'année qui venait peut-être. C'est... on n'avait pas vraiment le choix puis on a accepté, ben surtout elle, moi tout ce qu'elle voulait je l'aurais fait là, mais elle voulait continuer à vivre. On a accepté les opérations.
(Denis, 64 ans, non-migrant, proche)

Les traitements se succèdent, permettant de prolonger la vie, cette vie que les malades souhaitent poursuivre.

Puis ce traitement-là lui permettait de vivre. Vivre, d'être autonome dans certaines conditions, mais ça lui permettait de prolonger sa vie qu'elle adorait quoi.
(Éric, 57 ans, migrant, proche)

Les possibilités thérapeutiques et les professionnels de la santé nourrissent l'espoir :

On s'est fait souvent dire par les médecins, les spécialistes ou les infirmières pivots : « ne vous inquiétez pas si celui-là ne fonctionne pas il y a d'autres traitements ». Donc, on est rassuré d'un côté même si un traitement ne marche pas, on en a un autre, mais je veux dire un moment donné la liste elle n'est pas exhaustive là je veux dire. Puis le foie aussi. Donc on est un petit peu sur un nuage quoi, on sort de là on est motivé, même s'il y a une mauvaise nouvelle bon le médecin est là pour nous rassurer, l'infirmière est là pour nous rassurer.
(Éric, 57 ans, migrant, proche)

Et encore :

Je lui disais : « écoute, on ne sait jamais... on ne sait jamais, il y a peut-être quelque chose, il y a ton corps qui va répondre à un certain moment. On ne sait jamais. Il n'y a personne qui peut dire avec exactitude.
(Grigore, 60 ans, migrant, proche).

Lorsque l'espoir est réduit à néant par le médecin traitant qui n'envisage plus de traitement, la possibilité de consulter un autre médecin peut être envisagée, nourrissant toujours cet espoir de prolonger la vie.

Ainsi, les traitements se poursuivent jusqu'à ce que les effets de chimiothérapie ou de la radiothérapie taxent trop le corps du patient. Des malades ($n = 8$) ont bénéficié de traitements permettant de prolonger la vie jusqu'à ce que leur corps ne réponde plus. Ces traitements successifs ne sont pas vécus comme de

l'acharnement par les proches, mais comme la possibilité de vivre un peu plus longtemps.

Une femme (Miruna, 79 ans, migrante, malade) ne souhaite pas entamer de traitement, une autre (Gabiella, 65 ans, migrante, malade) décide de les cesser avant que son corps ne réponde plus, une fatigue du « combat » étant soulignée par sa fille.

I know she probably was at a point where “I’m tired of fighting, I’m gonna let it run its course and whatever happens happens, I’m just tired.”
(Shenika, 29 ans, non-migrante, proche)

Pour Marthe (74 ans, non-migrante, malade) et Anis (74 ans, migrant, malade), aucune possibilité ne s’offrait à eux, leur cancer étant trop avancé. Enfin, pour Robert (88 ans, non-migrant, malade), aucun traitement n’avait été proposé.

La grande majorité des proches estiment que les décisions étaient prises à deux (proche et malade), même dans le cas des entretiens où la voix des malades semble supplantée par celle des proches. Seulement Robert (88 ans, non-migrant, malade) se voit imposer des hospitalisations par sa famille lorsque sa santé se dégrade.

Relations à l’hôpital

Les relations à l’hôpital, entre les professionnels de la santé, les patients et les proches, donnent souvent lieu à des tensions et des incompréhensions. Plusieurs proches rapportent des épisodes de conflits ou de tensions avec les professionnels. Les raisons évoquées sont mul-

tiples : la prise de décision (non partagée), le dévoilement du pronostic, l’arrêt de traitement, les soins palliatifs, la prise de médicaments, les soins d’hygiène, etc. Dans ces différentes situations, il semble que le principal aidant (proche), celui qui porte la voix du malade, ne soit pas entendu.

Les proches expliquent ces écarts (et le manque de considération de leur point de vue) par leur appartenance religieuse (assignée) ou à l’âgeisme. C’est également le manque de reconnaissance de leur expertise comme principal aidant qui est parfois mis à mal ou leur perception d’un manque de compassion de la part du médecin.

Denis raconte comment sa voix et celle de sa conjointe n’étaient pas prises en compte à l’hôpital suite à une chirurgie :

À un moment donné elle ne m’écoutait même pas. Elle ne voulait pas me parler. Elle ne me posait pas de question, comme si je n’existais pas. Elle c’était son patient puis j’ai été obligé de lui dire un moment donné : « Madame ce n’est pas vrai que vous allez m’ignorer, moi je suis son principal soutien, son principal infirmier ». [...] elle [sa conjointe malade] avait de la misère à répondre aux questions puis moi ben j’étais là 24 heures sur 24 fait que je connaissais toute, toute, fait que je pouvais répondre puis elle ne voulait même pas m’écouter.
(Denis, 64 ans, non-migrant, proche)

Pour Bertrand, c’est à l’annonce du diagnostic couplé d’un pronostic très sombre que sa voix ne se fait pas entendre :

On a trouvé ça un peu... parce que l'oncologue est venu avec son assistant là, un résident puis d'abord là il était là pour lui montrer comment est-ce qu'on fait pour annoncer ça. Puis on l'a fait venir deux fois pour savoir pour être certain. Parce qu'on trouvait qu'il n'en disait pas long. [...] Puis moi je connais la médecine fait que je posais des questions puis ils ne répondent pas. Je n'ai pas aimé ce bout-là. [...] Mais eux c'était... au suivant.

(Bertrand, 77 ans, non-migrant, proche)

Dévoilement du pronostic

Le dévoilement du pronostic est généralement partagé entre les conjoints. Il semble toutefois y avoir davantage d'hésitation à dévoiler l'information lorsque le malade est âgé et accompagné de son enfant. Il y a ici un certain faux-semblant [mutual pretense] qui s'installe entre malade et proche.

I wanted her to be as comfortable as possible and I didn't want her to know that we knew that her time was limited.

(Shenika, 29 ans, non-migrante, proche)

Ou encore, poussés par un désir de protection et de celui d'entretenir l'espoir, des proches préfèrent divulguer le moins d'information possible à la personne malade concernant l'évolution de la maladie et le pronostic.

Ma femme, elle avait l'espoir de guérir, moi je voulais, je la laisse dans cet espoir-là, ça ne fait rien, elle a l'espoir, même si elle ne guérit pas, mais on l'a vécue cette maladie avec, avec une joie, pas une tristesse.

(Mohammed, 59 ans, migrant, proche)

Ce qui peut engendrer de vives discussions entre soignants et proches ou au sein d'une même famille, discussions qui opposent des valeurs différentes (droit de savoir versus désir de protection). Et ce, que ce soit à l'un ou l'autre des moments de la trajectoire de la maladie (diagnostic, fin des traitements, mort imminente).

Le partage d'information et la transparence des soignants ne font ainsi pas consensus. Si certains considèrent que les professionnels de la santé en disent trop, d'autres estiment qu'il y a des non-dits qui nourrissent de faux espoirs ou que l'absence de pronostic, par exemple, brouille les soins à offrir à leur proche.

Les médecins ont annoncé que « la tumeur avait disparu au complet, comme tout est beau, tout [le cancer] est parti il n'y a plus rien ». Cependant, selon Nathalie, ils avaient omis de leur dire que le cancer allait revenir : « les spécialistes nous ne le disent pas, mais on en est venu à bout là, attendez-vous qu'à peu près dans deux ans vous allez faire une rechute. C'est sûr ça va revenir parce que vous étiez au stade 3 fait que probablement... à moins d'un miracle, je veux dire vous allez mourir de ça un jour, tu sais. Ils ne nous disent pas ça. »

(Nathalie, 40 ans, non-migrante, proche)

Les patients suivis au CIUSSS-NIM semblent expérimenter trois moments où est dévoilé le pronostic, c'est-à-dire suite au diagnostic, à la fin des traitements ou lorsque la fin de vie est imminente. Toutefois, les histoires recueillies au CODIM ne permettent pas d'identifier de tels moments.

La façon d'annoncer le pronostic est décriée par certains proches en raison du manque de délicatesse dont font preuve certains soignants. Ce manque à gagner ne semble toutefois pas viser les soignants des équipes de soins palliatifs à domicile.

Maladies chroniques : trajectoire de la maladie

Les deux histoires des personnes souffrant de maladies chroniques ont de particulier la durée du déclin. Si les deux proches témoignent des difficultés plus importantes au cours des cinq dernières années, le déclin a débuté bien avant. Pour ces personnes, les conjointes des malades deviennent de véritables expertes de la condition de leur mari et des traitements à prodiguer.

Ces savoirs donnent lieu à des attentes de la part des malades à l'égard du conjoint (de la conjointe), dont la présence devient indispensable, voire vitale. Comme le donnent à voir les propos de Victoria, cette dépendance crée parfois des tensions et conflits entre les conjoints.

Peut-être en partie parce que quand tu [le malade] as l'habitude de décider toi-même [par lui-même] pour ce que tu fais dans ta vie et puis quelqu'un [Victoria] te dit que tu ne prends pas les bonnes décisions, tu devrais faire des choses autrement, tu [le malade] trouves ça insultant, et peut-être que c'est pour ça qu'il était tellement têtue hein ? (Victoria, 79 ans, migrante, proche).

Ce long déclin est également caractérisé par des périodes de détérioration qui ont nécessité des hospitalisations et des séjours dans des

institutions de réadaptation. Les traitements proposés par les différents soignants demandent parfois un examen critique de la part des malades et de leur proche et de la sollicitation de leur « réseau » familial avec le domaine de la santé (ami médecin, pharmacien...) afin de comprendre les possibilités thérapeutiques qui s'ouvrent à eux et ce faisant, prendre une décision « éclairée ».

Utilisation de services à domicile

Les services de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) à domicile ont été utilisés par les personnes malades chroniques et leur proche sur une longue période (variant de 1 an et demi (Jean-Marie, 79 ans, non-migrant, malade) à 6 ans (Marc, 87 ans, migrant, malade). Différents soignants sont alors mobilisés : ergothérapeute, inhalothérapeute, infirmière, auxiliaire familiale, travailleuse sociale. Les services de soins palliatifs à domicile sont toutefois arrivés plus tard dans la trajectoire des personnes malades variant de 2 mois (Jean-Marie) à plusieurs mois (Marc). Ce dernier a bénéficié d'allers-retours entre soins à domicile et soins palliatifs à domicile au gré de son état de santé. Lorsque ces soins sont offerts à domicile, les proches mentionnent le véritable soutien que cela leur a apporté. Ils soulignent leur reconnaissance aux soignants, d'avoir pu les rejoindre à n'importe quel moment du jour ou de la nuit (ligne téléphonique de garde) afin de se faire rassurer ou éventuellement, bénéficier de la visite d'une infirmière à domicile.

Fin de vie

L'entrée des soins palliatifs à domicile varie selon les différentes expériences. Il semblerait que les soins palliatifs à domicile interviennent selon deux scénarios :

1. Après l'épuisement des possibilités thérapeutiques visant à prolonger la vie ($n = 13$) : Dans ce cas de figure, les soins palliatifs ont une durée d'une semaine à quelques mois.
2. En soutien parallèle aux soins visant à prolonger la vie ($n = 2$) : Pour ces derniers, les soins palliatifs sont intervenus plus tôt dans la trajectoire de soins malgré qu'ils ne soient pas nommés ainsi (de 9 mois à quelques années).

Soins palliatifs à la suite des traitements visant à prolonger la vie

Dans quelques cas, les soins palliatifs à domicile entrent en scène à l'arrêt de traitements de chimiothérapie ou radiothérapie [palliative] ou lorsqu'il n'y a plus « rien à faire » pour prolonger la vie ou qu'aucune autre possibilité thérapeutique n'existe. La durée de ces soins varie alors entre une semaine et quelques mois.

Dans plusieurs de ces situations, l'oncologue avait référé son patient en soins palliatifs à domicile. Mais cela n'est toutefois pas toujours le cas. Pour les plus âgés, les soins palliatifs avaient été proposés tardivement voire même de façon un peu inattendue. Pour un aîné, les soins palliatifs ont d'abord été offerts à l'hôpital avant que sa famille n'entame des démarches pour un transfert à domicile. Pour un autre,

c'est l'infirmière (SAPA) qui avait fait intervenir les soins palliatifs à domicile. Ou encore, c'est une conjointe, visiblement à bout de force, qui a demandé du soutien à domicile et a reçu, *in fine*, le soutien de soins palliatifs à domicile du CLSC et de la SSPAD.

Dans ces situations, la décision de bénéficier de soins palliatifs peut s'avérer un non-choix pour les malades, comme en témoigne un proche :

C'est l'oncologue qui nous a dit : ... « il n'y a plus rien à faire. On va passer directement sous soins palliatifs. » On n'a pas eu le choix nous. On n'avait pas le choix, on n'avait rien! soit ça, soit rien ! (Grigore, 60 ans, migrant, proche)

Soins palliatifs à domicile en parallèle aux soins visant à prolonger la vie (seulement au NIM)

Pour d'autres malades ($n = 2$), tous deux sur le territoire du NIM, il semble que les soins palliatifs à domicile interviennent beaucoup plus tôt dans la trajectoire de la maladie même s'ils ne sont pas nommés comme tels. On parle alors de « soins à domicile ».

Pour les personnes souffrant de maladies chroniques, c'est souvent à la suite d'une discussion et au déclin plus marqué du malade que sont mis en place les soins palliatifs à domicile. Pour une de ces personnes, les soins palliatifs à domicile venaient et partaient en fonction de l'évolution de l'état de sa santé somme toute en montagnes russes.

Selon Victoria, la fin de vie a été considérée « depuis plusieurs années » avec des périodes

d'incertitude quant à celle-ci ainsi qu'à un pronostic finalement pas engagé. En effet, elle raconte qu'« à un moment donné » une infirmière des soins palliatifs venait, mais que finalement, Marc « n'allait quand même pas si mal que ça, il n'était pas si malheureux et donc finalement on a repris l'infirmière qu'on avait avant et on a continué comme ça, et donc on a plus parlé tellement de fin de vie.

(Victoria, 79 ans, migrante, proche).

Appréciation des soins palliatifs à domicile

La satisfaction des patients et des proches à l'égard des soins palliatifs à domicile est unanime. Si certains ne les nomment pas comme tels (seulement soins à domicile), les éloges à leur égard n'en sont pas moins présents. La facilité d'avoir un interlocuteur en cas de doute ou de problèmes est largement soulignée. Comme le donnent à voir les extraits suivants, le lien de confiance tissé avec l'équipe semble primordial.

I can appreciate because they got to know my mom and they got to see what she likes and dislikes and they worked around it with me and my brother, so to what she needed, so yeah.

(Shenika, 29 ans, non-migrante, proche)

C'est merveilleux, ils étaient vraiment très compréhensifs, je les ai remerciés, c'était agréable.

(Mohammed, 59 ans, migrant, proche)

Denis dit avoir reçu un « service incroyable » au CLSC, ils ont bénéficié d'un « gros appui. » (Denis, 64 ans, non-migrant, proche)

Les soins palliatifs, une chance [que] ça existe.

Parce que quand tu n'as pas beaucoup de monde autour de toi c'est comme le pilier.

(Brigitte, 57 ans, non-migrante, proche)

Reconnaissance de la fin de vie (perspectives des proches)

La mise en place des soins palliatifs à domicile ne coïncide pas nécessairement avec la perception du proche quant au début de la fin de vie de l'être cher. La phase « fin de vie » est davantage associée à un déclin accru et une perte de conscience plus marquée « il dort souvent » du malade qui survient généralement quelques jours avant le décès.

Par ailleurs, le médecin ou l'infirmier des soins palliatifs à domicile peut contribuer à reconnaître la fin qui approche.

Cette reconnaissance de la fin de vie donne lieu à la prise de décision concernant le lieu de mort, en institution ou au domicile. Cette décision est parfois prise par le malade lui-même sans consulter son proche, en prenant pour acquis la capacité/volonté de ce dernier à l'accompagner à domicile jusqu'à la fin.

Pour d'autres, la décision s'était prise à deux, des démarches avaient été entreprises pour une éventuelle admission en unité de soins palliatifs dont l'une pour recevoir l'AMM en unité de soins palliatifs à l'hôpital. Parmi ceux qui avaient fait une préadmission en soins palliatifs en unité spécialisée, seule une personne était finalement restée à domicile pour y mourir.

L'AMM a été présente dans cinq histoires bien que les dénouements soient divergents. Une femme avait fait une demande d'AMM qu'elle a reçue à domicile, une autre en a bénéficié à l'hôpital. Deux autres avaient également fait une demande d'AMM, voire deux demandes dans un des cas, sans que ni l'une ni l'autre ne l'ait reçue. La première avait souhaité attendre le retour de sa fille d'un voyage professionnel avant d'officialiser la date de l'AMM. Pour la seconde, son conjoint s'y était vivement opposé. Enfin, une autre femme en avait fait la demande quelques heures avant de mourir, ce à quoi les soignants n'avaient pu répondre. Ces dernières sont décédées à domicile avec le soutien de leur proche.

Rapport à la douleur

Les proches témoignent de la douleur qu'a dû supporter le malade dont les médicaments peinaient à soulager. Dans ces situations, les effets de la maladie nuisaient à la qualité de vie, motivant certaines décisions (opération, AMM).

[Sylvie] a dit : « Moi je suis tannée d'avoir cette bosse-là parce qu'en plus c'était tout le temps des fuites de stomie. » Tu baignes dans ton caca à journée longue, ce n'est pas tripant fait qu'elle avait décidé quand même, je prends le risque puis ça s'est avéré que ça n'a pas été un bon choix, mais en final, ça aurait été des mois, et des mois de merde finalement de problèmes, fait que c'est un bien pour un mal, pour quelques mois.
(Denis, 64 ans, non-migrant, proche)

Certains malades taisaient leur douleur de peur d'être à nouveau hospitalisés, de peur

d'inquiéter leur proche ou de peur d'être « drogués ».

Grigore explique que Nicoleta ne se plaignait pas de douleur :

« Elle ne voulait pas être droguée. [...] Ses médicaments n'avaient pas d'effets instantanés. Elle a été un an sous morphine. 1 an et demi avant son décès, Nicoleta prenait du cannabis pour atténuer ses douleurs insurmontables, mais ça ne la soulageait pas. Début janvier, elle a reçu du Fentanyl par patch. Les effets secondaires étant trop importants (vomissements), elle a aussi dû les arrêter.
(Grigore, 60 ans, migrant, proche)

Controverses autour de la fin de vie

Certaines controverses surgissent en fin de vie. Les demandes d'AMM ne font pas toujours consensus auprès des proches des malades. Des résistances se sont confirmées dans deux des cinq demandes, par un conjoint ou par un enfant. Seule la situation où le conjoint s'est opposé n'a pas été prise en considération par les soignants.

Aussi, les règles relatives à l'hospitalisation en soins palliatifs (cessation de tous les médicaments par exemple) avaient surpris une proche qui avait alors compris que c'était réellement la fin. Ce constat était adouci par le fait d'avoir pris conjointement la décision d'hospitaliser son mari en soins palliatifs avec ce dernier et les médecins.

Pour Denis, un proche, l'infirmier lui avait annoncé la mort imminente de sa conjointe. Denis voulait à son tour en aviser sa conjointe, à la

différence de sa belle-sœur qui, elle, ne voulait pas qu'on en fasse part à la malade, ce qui donna lieu à un conflit entre proches.

Décès

Huit des quinze personnes (quatre personnes par territoire) sont décédées à domicile, dont une par AMM. Au NIM, les trois autres personnes sont décédées en unité de soins palliatifs, dont une par AMM.

Au CODIM, ce sont deux personnes qui ont été transférées dans une unité hospitalière de soins palliatifs après avoir discuté avec l'équipe de soins palliatifs à domicile. Deux autres personnes se sont vu offrir des soins actifs (approche curative) qui n'étaient pas en adéquation avec les soins à visée palliative dont ils bénéficiaient au domicile après un transport précipité à l'urgence.

Les témoignages recueillis évoquent des décès à domicile et en unité de soins palliatifs qui se font dans une grande douceur.

J'ai senti, je me suis réveillé tout d'un coup. J'ai compris, j'ai parlé avec [ma fille], et puis voilà. Alors, je pense qu'elle savait, elle était consciente qu'on était autour d'elle. [...] Elle s'est laissée aller, je pense. Elle est passée, elle est décédée avec nous autour d'elle.

(Grigore, 60 ans, migrant, proche).

Ces décès peuvent aussi heurter, comme le laisse voir le témoignage d'une fille dont la mère avait souhaité rester lucide, malgré ses douleurs. Sa fille raconte qu'elle est décédée les

yeux ouverts, en essayant de respirer et en se débattant.

Plusieurs des proches accordent une grande valeur au fait d'être au chevet du mourant lors du dernier souffle. Ceux et celles qui se sont absentés, le temps de quelques minutes ou de quelques heures (dans la pièce d'à côté ou chez soi), regrettent de ne pas avoir été présents lors du dernier souffle.

Denis se dit être « frustré, déçu » d'avoir « manqué sa [de sa femme] mort. »

(Denis, 64 ans, non-migrant, proche)

Anne-Claire et Denise auraient souhaité « donner la main pour son départ ». Anne-Claire trouve « ça plate qu'il soit mort tout seul. »
(Anne-Claire, 49 ans et Denise, 74 ans, non-migrantes, proches).

Cependant, dans toutes les situations où le principal aidant n'était pas présent, d'autres membres de la famille ou une infirmière étaient au chevet. Et de fait, pour les patients décédés à domicile sur le territoire du NIM, ils ont bénéficié, pour trois d'entre eux, de l'assistance d'une infirmière 24 h sur 24 en fin de vie.

Par ailleurs, les proches qui ont vécu le décès à domicile partagent avec les malades une représentation négative de la mort à l'hôpital.

Tout donné, j'ai tout fait ce que j'ai pu. Puis il m'a tellement remercié que je ne pense pas qu'il aurait pu mourir dans de meilleures conditions parce qu'à

l'hôpital ce n'est pas pareil. [À la maison], c'était calme c'était la paix ici c'était tranquille, c'était chez lui, c'était beau, tu sais. À l'hôpital ça n'aurait pas été pareil on avait tamisé les lumières puis tu sais il était toute comme c'était relax, personne ne l'a brusqué.

(Nathalie, 40 ans, non-migrante, proche)

Même certains qui ont bénéficié de soins palliatifs en unité considèrent que, malgré les bons soins, le mourir reste à l'hôpital.

(Brigitte, 57 ans, non-migrante, proche).

Décès par aide médicale à mourir

Être apte à consentir à l'AMM représente un des six critères à rencontrer pour bénéficier de l'AMM. Ce faisant, l'évolution parfois imprévisible de la maladie peut poser certains défis. Aussi, la gestion de la douleur (à domicile) peut être difficile lorsque le proche doit trouver l'équilibre entre un soulagement suffisant et un niveau de conscience qui puisse permettre de consentir à l'acte. L'organisation de l'événement et l'événement en lui-même peuvent aussi générer du stress.

Ben ... j'étais d'accord parce qu'elle était très souffrante à la fin, pas juste pour ça c'est que c'était sa décision, mais ce n'était pas possible de faire autre chose. [...] Parce que c'est moi qui l'ai, qui lui donnais ses médicaments, qui faisais les doses parce qu'il fallait qu'elle soit toujours capable de dire oui. Fait qu'il y avait les Tylenol puis les barbituriques, mais il fallait que je dose continuellement parce que des fois elle avait plus mal, moins mal,

ça a été pour moi tout un moment ça. [...] Durant ces mois-là puis la veille, je ne voulais pas qu'elle manque son coup non plus. Fait que j'étais pas mal stressé, toute la nuit je n'ai quasiment pas dormi, c'était pas mal difficile.

(Bertrand, 77 ans, non-migrant, proche).

Conception de la vie et la mort

Selon plusieurs proches, l'être cher avait connaissance de la mort à venir. Certains y faisaient face sereinement même si plusieurs continuaient de cultiver l'espoir de guérison ou, du moins, de prolonger la vie. Ce que des proches encourageaient. Il reste que pour plusieurs, il était difficile de parler de la mort.

Si les proches sont également conscients de la mort qui approche, certains ont l'espoir que la vie perdure encore un peu ou ne partagent pas cette sérénité à l'idée de la perte de leur être cher. Certains considèrent même que la mort est survenue trop rapidement.

Parfois, le malade semble déjà ailleurs, en attente de sa finitude, particulièrement lorsqu'une demande d'AMM a été formulée.

Puis cette période de silence aussi, elle était très fatiguée, je l'ai vue, je ne dirais pas que j'ai vu la mort dans le regard de ma femme, mais j'ai vu qu'elle était... C'est le Dr B. qui m'a appelé quelques jours après le, son départ, qui m'a dit que quand les gens s'approchent de la mort on dirait déjà que leur esprit est déjà ailleurs. Ce regard vide, c'est sûr qu'elle arrivait encore à s'exprimer un petit peu, mais je veux dire dans ses yeux il y avait ce regard vide quoi.

(Éric, 57 ans, non-migrant, proche).

L'expérience de l'accompagnement a changé la perspective des proches quant à la vie et à la mort. Elle provoque une certaine urgence de vivre, jusqu'à la dernière minute. Elle a également permis d'apporter une dimension humaine à la mort et d'en avoir moins peur.

L'expérience d'accompagnement a fait changer les représentations que certains proches avaient des soins palliatifs. S'ils se les représentaient comme le « couloir de la mort », à présent, ils les envisagent comme enrichissants, humainement gratifiants et essentiels en tant que services. Ces fins de vie ont également représenté des moments précieux où la tendresse des relations a été mise de l'avant.

Bonne mort

Selon les proches, une bonne mort en est une préparée et acceptée, sans douleur, entourée des gens aimés. Certains voient la bonne mort comme préparée, mais qui survient rapidement « tout d'un coup ». C'est aussi une mort à domicile, selon les souhaits de la personne malade, quand les enfants sont grands.

En référence à la mort de leur proche, des participants ajoutent que la mort « prolongée » de leur être cher leur a permis de se préparer et de vivre des moments de grande valeur.

Life is so funny like that, that I spent time with her although I would have preferred it to be unexpected, you know, but there would have been so many unanswered questions I would have had, for having an expected death, I got those questions

*answered from being with my mom, so yeah.
(Shenika, 29 ans, non-migrante, proche).*

Les proches considèrent que leur être cher est décédé selon leurs souhaits à l'exception de deux personnes dont la mort est survenue de façon plus soudaine ou souffrante.

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Différentes personnes et leurs proches connaissent l'option de l'AMM. Ce sujet a été abordé par les soignants avec certains malades québécois d'origine canadienne-française. Le sujet a toutefois été passé sous silence avec les migrants sauf lorsque ces derniers l'évoquaient d'eux-mêmes.

Une diversité d'avis émerge des témoignages des proches. Tous ne sont pas d'avis qu'il faille aborder le sujet. Certains, spécialement ceux pour qui Dieu prend un espace plus important dans leur vie, le fait de choisir sa mort n'est pas envisageable. Par ailleurs, un migrant constate que c'est un sujet tabou que les musulmans n'abordent pas. Une autre, migrante, affirme en avoir peur et préfère ne pas connaître le moment exact de la mort.

D'autres ont été informés de cette pratique lorsque la malade a confessé son plan de suicide à l'infirmière si sa fin de vie devenait trop éprouvante.

Rappelons que pour les quinze malades touchés par notre étude, deux ont reçu l'AMM. Malgré la souffrance que cet acte a engendrée chez leur conjoint, ces derniers estiment qu'il

s'agit d'une « bonne » option pour leur conjointe.

Deux personnes, qui s'en étaient informées et s'étaient permis d'en faire la demande au besoin, n'en ont jamais reparlé ni fait la demande.

Les proches d'un défunt croient (à tort) qu'il a reçu l'AMM alors qu'il recevait un timbre de Fentanyl.

Les hommes qui souffraient de maladies chroniques et dégénératives n'ont pas été informés par les soignants de la possibilité de l'AMM et selon leur proche, l'option n'aurait pas été envisagée, bien que l'un d'eux était « pour » le principe de l'AMM.

Pour le conjoint qui s'est opposé aux deux demandes de sa femme, plusieurs questions restent en suspens.

[...] Je sais que oui on offre cette option, mais c'est difficile à accepter et à quel moment on accepte, à quel moment on peut dire que la personne est vraiment... que c'est ça qu'est-ce qu'elle veut ? Est-ce que son désir est justifié ? Il y a, son... Il y a beaucoup à discuter sur ça. En plus ce n'est pas accepté d'un point de vue religieux quoi. Même dans la religion catholique ce n'est pas accepté. (Grigore, 60 ans, migrant, proche).

L'AMM permet d'enclencher un processus de préparation à la mort et de contrôler la façon et le moment de sa venue. Les raisons évoquées pour demander l'AMM sont celles d'une crainte de mourir à petit feu, dans des conditions dés-humanisantes provoquées par la perte progressive de ses moyens.

PISTES DE DISCUSSION

Cette étude s'intéressait initialement aux expériences des personnes migrantes ayant bénéficié de soins palliatifs à domicile. Or, il nous a été difficile de rejoindre ces personnes par l'entremise des canaux dont nous disposions. Différentes questions persistent, à savoir si ces personnes ont moins accès aux soins palliatifs à domicile que la population née au pays, ou si elles ont été sous représentées dans le cadre de cette étude.

En l'état, les résultats de cette étude montrent que les soins palliatifs à domicile ont bénéficié à des personnes majoritairement atteintes de cancer, qu'elles aient été ou non migrantes. Si des efforts sont faits pour élargir l'offre de services à toute personne dont l'état de santé le requiert, le repérage des personnes qui pourraient en bénéficier souffrant d'autres maladies que le cancer reste un défi (Guertin et al. 2021).

La diversité paraît plus large que celle liée au pays de naissance. La diversité de croyances, d'âge, de maladie, de pratiques, de dynamiques

familiales gagne à être considérée dans son aspect à la fois singulier et pluriel. Néanmoins, porter une attention particulière à l'intersection de différents éléments où le cumul pourrait engendrer des difficultés d'accès supplémentaires (âge, langue, type de maladie, faiblesse du réseau informel, statut socioéconomique, niveau d'éducation, nombre d'années au pays, etc.) s'avère pertinent pour d'éventuelles recherches.

Les proches soulignent la relation privilégiée que leur proche et eux-mêmes ont pu nouer avec un ou des soignants de l'équipe de soins palliatifs à domicile. Cette relation leur a été d'un grand soutien.

Enfin, les proches jouent un grand rôle dans l'accompagnement de la personne malade tout au long de la trajectoire de la maladie et de la fin de vie. Bien que l'expérience de la maladie, du mourir et de la mort puisse être singulière, elle implique bien souvent un collectif, souvent celui de la famille. Sans les proches, le main-

tien à domicile est largement compromis. La présence des services formels et la création de liens de confiance avec ceux-ci s'avèrent essentielles pour les proches (Le Gall, Samson et

Fortin 2021). C'est pourquoi une approche centrée sur la personne, inclusive de ses proches, semble une avenue féconde.

POUR CONCLURE

Ce projet de recherche visait à explorer les stratégies d'accompagnement des soignants en contexte de diversité et les expériences de fin de vie des malades et de leur proche (migrants ou non-migrants) ayant bénéficié de soins palliatifs à domicile. Les entretiens réalisés ($n = 30$) donnent un aperçu de l'offre de services de soins palliatifs à domicile et des stratégies d'accompagnement des soignants en contexte de diversité. Ils donnent également un portrait des trajectoires de soins des personnes atteintes de cancer et des nuances dans les besoins et souhaits de chacun des individus face à la grande maladie et à la mort.

IMPORTANCE DE DIRE

En regard aux résultats, il existe un malaise commun entre les soignants et les soignés quant au fait d'aborder les soins palliatifs et de fin de vie et l'AMM. Ce malaise est d'autant plus grand chez les soignés lorsqu'il existe encore des possibles thérapeutiques permettant de prolonger la vie. La mise en place des soins palliatifs suite à l'épuisement des possibles thérapeutiques corrobore l'idée que les soins palliatifs soient associés à la mort prochaine. Dans

les histoires documentées, la mort est survenue quelques semaines ou mois (pour quelques-uns) après l'arrivée des soins palliatifs à domicile. Pourtant, deux personnes en ont bénéficié parallèlement aux soins visant à prolonger la vie. Dans ces cas de figure, il est possible de croire que le fait de taire les soins palliatifs ait pu bénéficier aux malades et à leur proche tout au long de la trajectoire de la maladie.

Malgré cela, certaines proches estiment de grande importance le fait d'être informé de ce qui se trame tout en ayant l'espace pour conserver l'espoir.

L'AMM présente une option que plusieurs (cinq personnes sur quinze) ont envisagée en fin de trajectoire. Si pour certains (soignants et proches), l'option est difficile à aborder ou à entendre, d'autres, plus nombreux chez les proches, estiment que l'option aurait pu être discutée même si elle n'a pas été envisagée.

DIVERSITÉ

Si la diversité est difficilement abordée par les soignants et que, de leur avis, elle peut ou pas

représenter un défi, ils en viennent au même constat : s'attarder à l'unicité de chaque patient et de sa famille est fondamental. C'est dire, en d'autres mots, l'importance de l'approche centrée sur le patient et ses proches. Par ailleurs, c'est un des éléments de satisfaction soulevés par les proches à l'égard des soins palliatifs à domicile. Celui d'être considéré et d'avoir pu nouer une relation de choix avec un soignant. Les proches soulignent leur besoin de reconnaissance dans leur unicité, dans leur différence, que ce soit au regard de leur âge, de la confession religieuse, de leur genre, de la maladie, au fait d'être malade ou proche.

Les soignants des soins palliatifs laissent une large place aux proches du malade dans la prise en charge de ce dernier, ce que les proches apprécient grandement. Cependant, si les soignants observent un réseau fort autour des malades, certains proches (migrants ou

non) expérimentent parfois une mobilisation plus faible de leur réseau d'entraide.

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

La Loi concernant les soins de fin de vie est connue des soignants en soins palliatifs. S'ils estiment que peu de migrants envisagent l'AMM, cette recherche montre qu'il en est autrement. Ainsi, cinq personnes ont formulé le désir d'obtenir l'AMM (même si ce désir n'a pas enclenché le processus officiel pour toutes). Sur ces cinq personnes, deux étaient migrantes.

Cette recherche se base sur l'expérience d'un petit nombre de personnes, soignants, proches et défunts. Il nous semble essentiel de poursuivre les réflexions pour une meilleure inclusion.

RÉFÉRENCES

Assemblée nationale du Québec. 2012. *Mourir dans la dignité*. Québec: Commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité, Assemblée nationale du Québec.

Azeredo, Ana Cristina et Frédéric Fleury-Payeur. 2020. « La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2019. » *Bulletin sociodémographique* 24 (4). Institut de la statistique du Québec.

Crawley, LaVera M. 2005. « Racial, Cultural, and Ethnic Factors Influencing End-of-Life Care ». *Journal of palliative medicine* 8 (supplement 1): s-58-s-69.

Cottrell, Laura et Wendy Duggleby. 2016. « The "Good Death": An Integrative Literature Review ». *Palliative and Supportive Care* 14 (6): 686-712.

Direction régionale de santé publique de Montréal. 2018a. *Portrait de santé de la population CIUSSS du Centre-Ouest*. Montréal : CIUSSS-CODIM.

Direction régionale de santé publique de Montréal. 2018b. *Portrait de santé de la population CIUSSS du NORD*. Montréal : CIUSSS-NIM.

Durivage, Patrick, Marijo Hébert et Karine Nour. 2012. *Intervenir auprès des personnes âgées en soins palliatifs; Guide de pratique sur le soutien psychosocial à domicile*. 1^{ère} Edition. Montréal : Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CSSS Cavendish-CAU.

Durst, Douglas et Michael Maclean. 2010. *Diversity and Aging among Immigrant Seniors in Canada: Changing Faces and Greying Temples*. Brush Education.

Finestone, Albert J. et Gail Inderwies. 2008. « Death and Dying in the US: the Barriers to the Benefits of Palliative and Hospice Care », *Clinical interventions in aging* 3 (3): 595.

Gelfans, Donald E., Hector Balcazar, Jeanne Parzuchowski et Susana Lenox. 2001. « Mexicans and Care for the Terminally Ill: Family, Hospice, and the Church ». *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 18 (6): 391-396.

Guertin, Marie-Hélène, Marjorie Tremblay, Émilie Allard, Elisa Pucella, Denis Hamel et Arnaud Duhoux. 2021. *Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016)*. Montréal : Institut national de santé publique du Québec.

Gunaratnam, Yasmin. 2013. « Cultural vulnerability: A narrative approach to intercultural care ». *Qualitative Social Work* 12 (2): 104-118.

Hunter, Alistair et Eva Soom Ammann. 2016. « End-of-life Care and Rituals in Contexts of Post-migration Diversity in Europe: An Introduction ». *Journal of Intercultural Studies* 37 (2): 95-102.

Johnson, Kimberly S. 2013. « Racial and Ethnic Disparities in Palliative Care ». *Journal of palliative medicine* 16 (11): 1329-1334.

Le Gall, Josiane, Marie-Ève Samson et Sylvie Fortin. 2021. « Expériences du mourir et de la mort : regards de proches ayant accompagné un aîné immigrant en fin de vie à Montréal ». *Anthropologie et Sociétés* 45 (1-2).

Markon, Marie-Pierre. 2017. *Portrait des aînés de l'Île de Montréal*. Montréal. Montréal : CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Montréal en Statistiques. (2020, janvier). *Coup d'œil sur la population immigrante. Agglomération de Montréal*. Montréal : Division de l'intelligence économique. Service du développement économique.

Québec 2014. *Loi concernant les soins de fin de vie*. S-32.001. LégisQuébec.

Rachédi, Lilyane, Catherine Montgomery et Béatrice Halsouet 2016. « Mort et deuil en contexte migratoire : spécificités, réseaux et entraide ». *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine* (24).

Statistique Canada. 2019. *Montréal — Des données, une histoire : la diversité ethnoculturelle et l'inclusion au Canada*. Ottawa : Gouvernement du Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-631-x/11-631-x2019001-fra.htm>