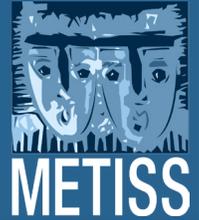


FIN DE VIE ET MORT Entend-on tout le monde?



Entrevue avec Josiane Le Gall, chercheure au CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, et Sylvie Fortin, professeure, département d'anthropologie, Université de Montréal

Par Andréanne Boisjoli

« **Quand on travaille sur la mort, on travaille sur la vie. Les gens ont vraiment une intensité dans leurs témoignages. Personne n'est insensible à la fin de vie. C'est un thème très fécond** », réfléchit Sylvie Fortin, professeure au département d'anthropologie de l'Université de Montréal.

Josiane Le Gall, chercheure au CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, collabore avec Sylvie sur la thématique de la fin de vie. Intéressées par les cycles de vie, elles ont jadis étudié la périnatalité, avant de se pencher sur l'autre frontière de l'existence, un thème qu'elles explorent depuis maintenant près d'une décennie.

En effet, depuis 2010 et dans le cadre de différentes activités, Josiane et Sylvie ont rencontré des intervenants qui travaillent auprès de personnes en fin de vie. « J'avais été approchée par l'équipe de soins palliatifs [du CSSS de la Montagne]. Leurs questions concernaient plus les adultes et les personnes âgées, précise Josiane. Alors que Sylvie a travaillé avec l'hôpital Sainte-Justine [avec des enfants] et s'est intéressée à la mort technologique ». Elles ont exploré le deuil, les soins palliatifs et la prise de décision en fin de vie, et ont entendu le besoin, exprimé par les gens du terrain, de prendre le pouls de la population.

Ce qui les intéresse ici, c'est la trajectoire de fin de vie, telle que vécue par des Montréalais de différentes origines. Dans l'espoir d'améliorer les soins offerts aux personnes en fin de vie, elles veulent savoir comment sont vécues la fin de vie et la mort, quels

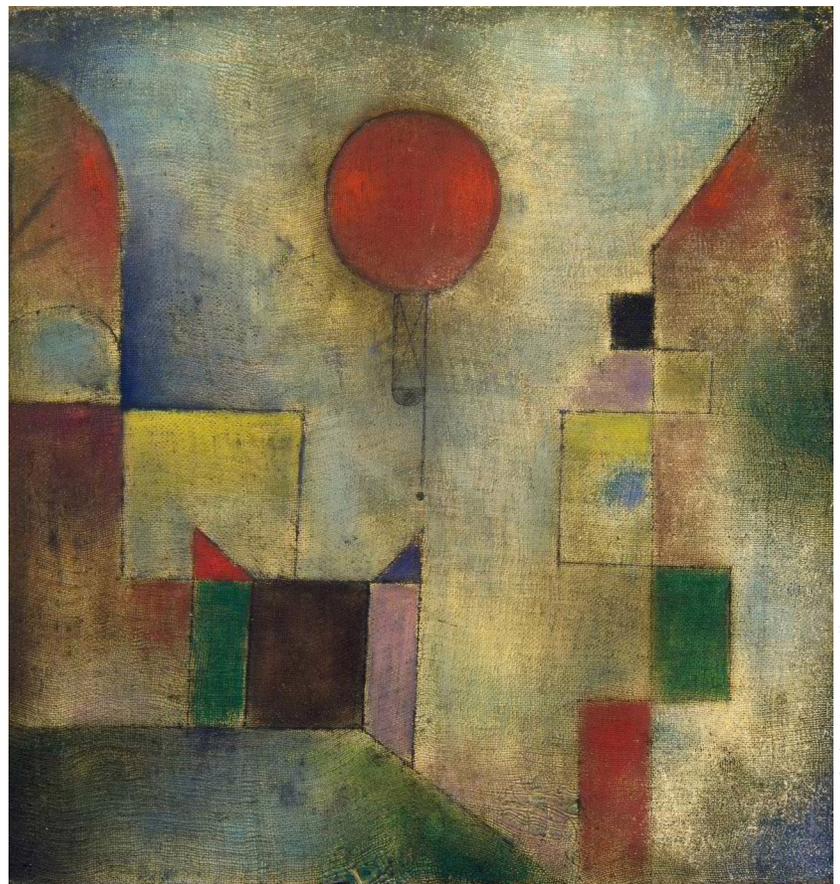


Image : Paul Klee, Roter Ballon, 1922

sont les défis rencontrés par l'entourage et le mourant, comment se déroule la rencontre avec les soignants, et au final, qu'est-ce que c'est, pour eux, une « bonne mort »?

Le discours sur la fin de vie et le mourir qu'on entend dans les médias et qui a mené, entre autres, à la réflexion sur la loi 2, est essentiellement tenu par les majoritaires de la société. « C'est-à-dire, explique Sylvie, des gens qui sont nés au Québec et qui ont une voix forte ou qui peuvent être des migrants, mais qui sont dans une position politique

« Ces gens-là, on n'aurait pas pu leur parler parce qu'on n'aurait jamais su qu'ils existaient ».

qui leur permet d'avoir un point de vue. Et on se demandait, monsieur et madame Tout-le-Monde, est-ce que ça correspond à leur vision? Ce ne sont pas eux qu'on entend dans les journaux ».

Elles ont donc voulu sonder l'expérience des minoritaires. De qui parle-t-on? De personnes nées à l'étranger ou dont les parents ou les grands-parents le sont, ou alors qui sont de confession autre que catholique. En fil de route, l'équipe de recherche a ouvert la porte aux itinérants, pas forcément immigrants, mais qui sont minoritaires d'un point de vue sociologique. « On veut donner une voix à celles et ceux qui n'en ont pas d'emblée », souligne Sylvie.

Comme il serait éthiquement complexe d'aller interroger des personnes mourantes, ce sont les proches que Josiane et Sylvie recherchent; ceux qui ont accompagné une personne durant sa maladie et jusqu'à sa mort, qui sont à même de

témoigner de son histoire médicale, de l'évolution de sa maladie et des différentes rencontres que cette personne a eues avec le système.

L'originalité de ce projet tient notamment dans le fait qu'au lieu de recruter des participants exclusivement au sein du système de santé, en prenant les services comme point de départ, Josiane et Sylvie tentent ici de rejoindre tout le monde, y compris ceux qui n'y ont — peut-être — pas eu accès. Cette approche leur permet d'aborder la question de l'accès aux soins, palliatifs notamment, qui ne semble pas à la portée de tous.

Le recrutement, mis en branle depuis maintenant deux ans, est ardu. L'équipe énergique et créative dont se sont entourées les chercheuses fait flèche de tout bois : dépanneurs, centres communautaires, salons funéraires, universités, festivals, porte-à-porte, affichage dans les quartiers, journal l'Itinéraire... Complexe, la méthode porte néanmoins ses fruits, et a permis jusqu'ici de recruter des proches de personnes décédées en dehors des services. « Ces gens-là, on n'aurait pas pu leur parler parce qu'on n'aurait jamais su qu'ils existaient », résume Sylvie.

Trajectoire et négociations

On tente de joindre à la fois des gens qui ont perdu un conjoint, un parent, un frère ou une soeur, ou un enfant. Les entrevues cherchent à documenter le rapport à la fin de vie des personnes décédées et leur rencontre avec les services, le cas échéant.

« On s'intéressait à la négociation dans le cadre de cette rencontre-là et aussi, dans un contexte de minoritaire et pour les migrants en particulier, où sont les proches? Comment ils vivent ça? Qui vit ici? Qui vit dans une perspective transnationale? Comment partage-t-on les informations? Qui au sein de la famille prend les décisions? Comment c'est négocié quand la fin approche? Est-ce que les proches viennent ou pas? Est-ce qu'on se sert du web? », énumère Sylvie.

L'équipe de recherche s'intéresse à la trajectoire de la personne mourante : le diagnostic, le pronostic, comment ils sont annoncés - s'ils le sont-, la prise de décision. On cherche aussi à comprendre comment se déroule le moment de la mort, et comment se passe le deuil.

« Même les questions qui touchent la santé, on les regarde dans une perspective sociologique ou anthropologique, explique Sylvie Fortin. Comment est-ce que ces enjeux de santé affectent la vie, le quotidien des gens, leur point de vue et est-

L'équipe FRQSC METISS (Migration et Ethnicité dans les Interventions en Santé et en Services sociaux) est une équipe en partenariat avec l'UQAM et le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Elle compte parmi ses membres les chercheurs et praticiens-chercheurs suivants :

Membres réguliers

Catherine Montgomery
(dir. scientifique)
Patrick Cloos
Daniel Côté
Habib El-Hage
Sylvie Fortin
Sylvie Gravel
Marie-Emmanuelle
Laquerre
Yvan Leanza
Edward Ou Jin Lee
Josiane Le Gall
Lilyane Rachédi
Ellen Rosenberg
Bilkis Vissandjée
Spyridoula Xenocostas

Membres

collaborateurs
Sébastien Blin
Camille Brisset
Geneviève Cloutier
Marguerite Cognet
Valérie Desomer
Suzanne Gagnon
Sophie Hamisultane
Ghayda Hassan
Isabelle Hemlin
Vania Jimenez
Jacques Rhéaume
Catherine Sigouin
Annick Simard
Michèle Vatz-Laaroussi
Margareth Zanchetta

www.equipemetiss.com

ce qu'ils se sentent écoutés? Et cette fin de vie dont ils ont été témoins, est-ce qu'elle correspond à cet idéal qu'ils avaient ou qu'ils ont depuis? »

Réactions du milieu

Tout comme les milieux de pratique avaient manifesté un besoin, ils expriment aussi leur intérêt face à la recherche en cours. Des intervenants leur confirment qu'effectivement, ils ne savent rien de la façon dont la population expérimente la fin de vie, en dehors de leurs propres rencontres avec des patients. Comment améliorer leurs pratiques sans avoir accès à ces informations?

« On leur donne de l'information sur les gens auprès de qui ils travaillent, explique Josiane Le Gall. Et certains participants vont même donner du feed-back sur les services qu'ils ont reçus ».

« C'est vraiment enrichissant pour nous aussi. Ils nous bousculent et nous obligent à réfléchir ».

« L'aide médicale à mourir, le retrait de soins, les soins de confort, le maintien du curatif, ce sont des décisions qui sont certes médicales, mais qui sont soutenues par une vision de la vie et de la mort, soutient Sylvie Fortin. C'est conflictuel dans la société, c'est conflictuel chez les soignants. Et ils ne savent pas toujours comment négocier ça, ils se sont tournés vers nous en disant : "pouvez-vous nous aider à réfléchir?" »

« Les informations recueillies, espère Josiane, pourront permettre de soutenir l'intervention, d'améliorer les services ou l'accessibilité, et de faire des recommandations [à ceux qui prennent les décisions] ».

Pour pallier la lenteur associée à une recherche qualitative, mais également pour nourrir leur démarche, elles tentent des allers-retours constants entre leur étude et le milieu de pratique, pour maintenir le contact et honorer leurs engagements.

« Notre recherche n'a de pertinence que si les milieux peuvent s'en servir, insiste Sylvie. Les participants et les intervenants nous déposent leurs confidences et nous font confiance. Nous en sommes les porteurs ».



Image : Paul Klee, In Memoriam, 1938

Au-delà de l'intérêt exprimé par les intervenants dans le cadre de symposiums ou de focus groupes où ces enjeux sont discutés, l'équipe de recherche inclut des travailleurs sociaux et des gestionnaires qui depuis le début participent activement aux orientations de l'étude, en dépit de l'importante charge de travail qui leur incombe. Or, collaborer avec les praticiens demande des adaptations pour des chercheurs. « Pour les réunions, on prend en considération les disponibilités de tout le monde, précise Josiane. On se plie à leurs horaires. Parce que c'est vraiment enrichissant pour nous aussi. Ils nous bousculent et nous obligent à réfléchir ».

Par ailleurs, un volet complémentaire de la recherche se penche sur l'expérience des soignants de première ligne qui oeuvrent auprès d'une population diversifiée en soins palliatifs à domicile. Sylvie et Josiane tentent ainsi de voir si le discours de la population trouve un écho dans celui des praticiens. Entre quinze et vingt intervenants devraient apporter leur contribution au projet.

Soins et accès aux soins

La recherche est toujours en cours, si bien que les résultats ne sont pas encore disponibles. Deux observations semblent se dégager toutefois, soit d'une part, une certaine satisfaction par rapport aux soins reçus par le système, et d'autre part, un accès inégal auxdits soins.

« Un accès inégal sous-tend la question : tous ont-ils une même voix en fin de vie? », souligne

« Notre recherche n'a de pertinence que si les milieux peuvent s'en servir ».

Sylvie. Par ailleurs, la question de savoir si cet accès inégal est le fait des minoritaires en particulier, ou s'il affecte également l'ensemble de la population, demeure en suspens. ■

Expériences de fin de vie dans un Montréal pluriel. Conseil de recherche en sciences humaines. S. Fortin (Université de Montréal), J. Le Gall (CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal), G. Mossière et I. Olazabal (Université de Montréal), L. Rachédi (UQAM), P. Durivage, (CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal). Avec la collaboration de : M. Drolet C. Sigouin et A. Simard (CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal), J. Desrochers (Phare Enfants et Familles); P. Gagnon, C. Goglio, V. Kayayan, S. Lessard, B. Mathiot et M-È Samson (équipe terrain).

La 'bonne mort' en contexte cosmopolite : expérience de fin de vie chez les migrants et non-migrants à Montréal. Fondation Blanchard, S. Fortin, J. J. Le Gall, A. Côté, C. Sigouin, S. Lessard.

Pour en savoir plus

Le projet de recherche : www.findevientlpluriel.ca
Consulter la synthèse du symposium du 28 novembre 2018, « [Regards croisés sur la fin de vie et le mourir dans un Montréal pluriel](#) ». Une suite à ce symposium est à venir...

Fortin, S. J. Le Gall et G. Dorval (2016). [Prolonger la vie ou envisager la mort ? Quelques enjeux de la prise de décision lors de maladies graves](#), *Anthropologies & Santé*, 12.

Le Gall, J., Rachédi, L. (2019). « The emotional costs of being unable to attend the funeral of a relative in the country of origin ». In E. Koskinen-Koivisto, S. Saramo, H. Snellman (eds.), *Transnational Death*. Finnish Literature Society, *Studia Fennica Ethnologia Series*, pp. 65-81.

Le Gall, J. (2017). « La mort d'un proche au pays d'origine », in Rachédi, L. et Halsouet, B., [Quand la mort frappe l'immigrant : défis et adaptations](#), Montréal, PUM : 51-59.

Fortin, S. et M. J. Blain (dir.) (2013). [Mourir à l'âge biotechnologique](#). Montréal, Éditions CHU Ste-Justine.

Entre-vues est une publication de l'équipe METISS qui a pour objectif de faire connaître les recherches et activités de ses membres. Elle s'adresse aux intervenants et gestionnaires du réseau de la santé et des organismes communautaires, aux chercheurs et aux étudiants intéressés par les questions liées à la pluriethnicité.

Elle est disponible gratuitement : <http://sherpa-recherche.com/sherpa/equipes-recherche/metiss/anciennes-publications/>

Éditeur : Équipe METISS

Graphisme et mise en page : Andréanne Boisjoli

Équipe METISS, une équipe en partenariat avec le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal - Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles-, et l'UQAM

7085, Hutchison, Montréal (Qc.) H3N 1Y9

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

514-273-3800 poste 6351 andreanne.boisjoli.cdn@ssss.gouv.qc.ca

ISSN 1923-5593 (imprimé)

ISSN 1923-5607 (en ligne)

Dépôt légal - Bibliothèque du Canada, 2019

Dépôt légal - Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2019

© Équipe METISS, 2019. Tous droits réservés.



METISS

Migration et ethnicité dans
les interventions en santé
et en services sociaux

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

Québec

UQAM