

Mourir chez soi dans une société postmortelle: une recherche-action participative auprès des personnes âgées en fin de vie, de proches aidants endeuillés et d'une équipe dédiée en soins palliatifs à domicile au Québec

Émilie Lessard
Superviseure de thèse : Dre Isabelle Marcoux

Thèse présentée pour répondre à l'une des exigences du doctorat en santé des populations

École interdisciplinaire des sciences de la santé

Faculté des sciences de la santé

Université d'Ottawa

Avril, 2021

© Émilie Lessard, Ottawa, Canada, 2021

Table des matières

Liste des tableaux.....	ix
Légende.....	x
Résumé.....	xii
Abstract.....	xiii
Avant-propos.....	xiv
Formation et expériences professionnelles/personnelles préalables à la recherche en soins palliatifs et de fin de vie.....	xvii
Formation.....	xvii
Expérience professionnelle de la mort.....	xviii
Expériences personnelles d'accompagnement de personnes en fin de vie.....	xx
Expérience bénévole d'accompagnement d'une personne âgée en fin de vie.....	xxiii
Introduction.....	1
Problématique de la recherche.....	2
Vers une épistémologie transdisciplinaire des expériences du mourir et du rapport à la mort en Occident.....	4
Structure et approche de la thèse.....	7
Chapitre 1 – Fondements neurobiologiques et socioculturels de l'expérience de la mort et du mourir.....	9
Origine et évolution de la conscience.....	9
Conscience de la mort.....	12
Perspectives évolutionnistes sur le deuil : entre biologie et culture.....	13
Théories évolutionnistes sur le deuil.....	13
Théorie de l'attachement.....	14
Théorie de la réorientation.....	14
Théorie cognitivo-évolutive du deuil.....	15
Définir les comportements de deuil.....	16
Synthèse des fondements neurobiologiques de l'expérience humaine de la mort.....	17
Fondements socioculturels des conceptions de la mort.....	17
Structure sociale humaine.....	18
La métacognition et la pensée symbolique.....	20
Sépultures anciennes et premiers gestes funéraires.....	22
Rites funéraires et vision symbolique du monde.....	24

Synthèse des fondements socioculturels de l'expérience du mourir et de la mort	28
Synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort.....	30
Chapitre 2 – Anciennes conceptions de la mort et du mourir	33
La mort et le mourir au paléolithique moyen et supérieur.....	34
Alliance et imaginaire symbolique au paléolithique.....	36
Attitudes devant la mort au paléolithique	37
La mort et du mourir au paléolithique : environnement, biologie et culture	38
La mort et le mourir au néolithique	39
Fenêtre temporelle du mourir et les conceptions de la mort.....	40
Déplacement de la fenêtre temporelle mourir et de la quête d'immortalité	42
Synthèse des conceptions du mourir et de la mort au néolithique.....	44
Premières civilisations occidentales et la mort	46
Culture et civilisation.....	46
Conceptions du mourir et de la mort en Mésopotamie et en Égypte ancienne.....	47
Conceptions du mourir et de la mort en Mésopotamie.....	48
Quête d'immortalité en Mésopotamie	49
Conceptions de la mort et du mourir en Égypte ancienne	50
Échange symbolique, pouvoir politique et droit à l'immortalité en Égypte ancienne.....	52
Conceptions de la mort et du mourir dans l'Antiquité gréco-romaine	54
Promesse de vie éternelle et christianisme.....	57
Synthèse des conceptions du mourir et de la mort au paléolithique, au néolithique et dans les premières civilisations	59
Chapitre 3 – Rapport à la mort dans la modernité et la postmodernité comme problématique de recherche.....	64
Transformations des conceptions de la mort et du mourir dans la modernité	65
Épidémiologie des causes de décès au début de l'ère moderne.....	66
Les grandes guerres, la transition épidémiologique et la quête scientifique d'immortalité..	67
Modernité et médicalisation de la mort	70
Critère de mort cérébrale	72
Médicalisation de la mort et les trajectoires du mourir.....	74
Développement des soins palliatifs au tournant de la postmodernité.....	75
Gestion de la douleur en fin de vie	75
Rapport à la mort dans la postmodernité	76
Mourir dans une société postmortelle.....	77
Mourir avant d'être mort : la vieillesse comme mort sociale	79

Historique de l'offre de soins palliatifs à domicile au Québec	82
État-providence, Révolution Tranquille et l'émergence du système de santé québécois	83
Offre de soins à domicile	85
Désengagement de l'état et maintien à domicile (1980-1995)	87
Virage ambulatoire et politique de soutien à domicile	88
Politiques de maintien à domicile et les soins palliatifs à domicile.....	89
Rappel-synthèse de la problématique de la recherche	91
Chapitre 4 – Revue de littérature	93
Recension des écrits	93
Définitions	93
Synthèse des résultats	96
Facteurs associés à la maladie.....	97
Type de maladie	97
Facteurs individuels associés au lieu de décès.....	99
Variables sociodémographiques associés au lieu de décès.....	100
Préférences des personnes en fin de vie et des proches aidants concernant le lieu de décès	102
Facteurs environnementaux associés au décès à domicile.....	104
Trajectoire des soins palliatifs à domicile : accès et disponibilité des soins palliatifs à domicile	104
Soutien social	107
Expériences des soins palliatifs à domicile.....	109
Caractéristiques personnelles du proche aidant	110
Conséquences sur la santé du proche aidant	111
Expériences des proches aidants endeuillés.....	112
Soutien aux proches aidants.....	115
Politiques de soins palliatifs et de soins à domicile au Québec	118
Loi sur les soins palliatifs et de fin de vie.....	121
Chapitre 5 – Cadre théorique et méthodologie	123
Cadre théorique de la promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie.....	123
Recherche-action et promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie	125
Question de recherche et objectifs	126
Méthodologie	127
Contexte de la recherche-action en soins palliatifs à domicile	128
Participants.....	130

Personne en fin de vie	130
Proches aidants endeuillés	131
Équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile	131
Procédure	132
Recrutement des personnes en fin de vie	133
Recrutement des proches aidants endeuillés	133
Recrutement des membres de l'équipe soignante	134
Méthodes de collecte de données	134
Entrevues semi-dirigées avec les personnes en fin de vie	134
Entrevues semi-dirigées avec les proches aidants endeuillés	136
Observations et observation participante	137
Groupe de discussion avec l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile	137
Groupe de discussion participatif avec les proches aidants endeuillés et l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile	139
Méthodes d'analyses des données	140
Approche générale d'analyse inductive	141
Technique d'analyse : la triangulation des données	141
Procédures détaillées de l'analyse qualitative	142
Rigueur : stratégie de validation et de fiabilité des données	145
Considérations éthiques	145
Limites de la recherche-action et de la promotion de la santé en soins palliatifs	147
Chapitre 6 – Résultats	148
État des lieux	148
Lieux de travail	148
Accès aux soins palliatifs à domicile	150
Variables et facteurs associés au décès à domicile	150
Caractéristiques des personnes en fin de vie	151
Caractéristiques des proches aidants endeuillés	152
Analyses thématiques et descriptives	157
Représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort	158
Représentations socioculturelles des soins palliatifs	159
Association entre les soins palliatifs et les derniers instants de vie	159
Soins palliatifs et échec thérapeutique	160
Pas de vrais soins palliatifs : soins à domicile ou soins palliatifs à domicile?	161
Représentation des soins palliatifs en tant que lieu de décès	163

Représentation des soins palliatifs comme aide à mourir.....	163
La bonne mort en maison de soins palliatifs.....	164
Trame narrative de la bonne mort.....	165
Aide médicale à mourir et trame narrative du bien mourir.....	168
Trame narrative de la mauvaise mort.....	171
Tabou de la mort.....	174
Expérience des soins palliatifs à domicile.....	177
Préférences et choix du lieu de soins palliatifs et de décès.....	178
Préférence pour le lieu de décès et lieu de décès réel.....	180
Expériences communes des soins palliatifs à domicile.....	180
Reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir.....	181
Architecture du domicile.....	184
Ensemble dans la maladie.....	185
L'accompagnement d'une personne en fin de vie.....	187
Expériences divergentes selon le genre.....	188
Acceptation de la maladie et de la mort prochaine.....	189
Épuisement des aidants et besoin de répit.....	191
Organisation des soins palliatifs à domicile.....	193
Ressources disponibles.....	194
Conditions de travail.....	195
Accès aux soins palliatifs à domicile.....	199
Disponibilité 24/7 des soins palliatifs à domicile.....	199
Présence d'un médecin à domicile.....	202
Références tardives en soins palliatifs à domicile et délais d'admission en maison de soins palliatifs.....	204
Soutien communautaire au maintien à domicile.....	206
Communication.....	209
Culture du silence.....	210
Pronostic.....	213
Discussions sur la fin de vie et la mort.....	215
Synthèse des résultats.....	219
Représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort.....	220
Expériences des soins palliatifs à domicile.....	220
Communication.....	222

Chapitre 7 - Discussion	224
Caractéristiques sociodémographiques des participants et variables associées au décès à domicile.....	225
Préférences, genre et lieux de décès réels.....	226
Type de maladie et intensité des soins palliatifs à domicile.....	227
Présence et type de relation avec le proche aidant.....	229
Architecture du domicile et lieu de résidence.....	229
Influence des représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort sur l'expérience des soins palliatifs à domicile.....	230
Dimension spatio-temporelle des représentations socioculturelles des soins palliatifs.....	232
Trame narrative de la bonne mort.....	234
Trame narrative de la mauvaise mort et le tabou de la mort.....	236
Expériences des soins palliatifs à domicile.....	240
Facteurs influençant les préférences et le choix du lieu de soins palliatifs et de décès.....	241
Épuisement des aidants : le couple comme objet de soins.....	243
Expériences d'accompagnement d'une personne en fin de vie.....	245
Organisation des soins palliatifs à domicile.....	248
Accès et disponibilité des soins palliatifs à domicile.....	248
Soutien communautaire.....	251
Politiques en soins palliatifs et de fin de vie.....	253
Communication.....	254
Tabou de la mort et culture du silence.....	254
Conversations sur la fin de vie et la mort.....	255
Tabou de la mort et aide médicale à mourir.....	256
Influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs à domicile et du mourir.....	258
Rapport culturel à la mort et les régimes d'immortalité.....	258
Mourir dans une société postmortelle.....	259
Postmortalité et aide médicale à mourir.....	262
COVID-19, personnes âgées et le domicile comme lieu de soins et de décès.....	263
Interrelation des facteurs influençant le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès.....	265
Chapitre 8 - Cycles d'action, question de recherche et recommandations	267
Cycles d'action.....	267
Réponses à la question de recherche.....	269

Recommandations pour mieux soutenir les préférences en matière de lieu de soins palliatifs et de décès	270
Recommandations visant les représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort	271
Recommandations visant à soutenir le choix du lieu de soins palliatifs et de décès	272
Recommandations visant l'organisation des soins palliatifs à domicile.....	273
Recommandations pour améliorer la communication en fin de vie	276
Recommandations pour la recherche en soins palliatifs et de fin de vie	277
Limites	278
Conclusion	281
Apports théoriques du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident	282
Apports empiriques de la recherche-action participative.....	285
Échange symbolique, fenêtre temporelle du mourir et soins palliatifs à domicile	287
Bibliographie	291
Annexe 1 – Stratégie de recension des écrits.....	308
Annexe 2 – Grille d'observation entrevue et observation-participante	309
Annexe 3 – Guide d'entrevue avec les personnes en fin de vie.....	310
Annexe 4 – Grille d'entrevue avec les proches aidants endeuillés.....	311
Annexe 5 – Questionnaire groupe de discussion	313
Annexe 6 - Approbation éthique.....	316
Annexe 7 – Infographie du Portail canadien en soins palliatifs.....	318
Annexe 8 - Formulaire de consentement entrevue avec les personnes en fin de vie.....	319
Annexe 9 - Formulaire de consentement (équipe dédiée)	324
Annexe 10 - Formulation de consentement observation-participante	328
Annexe 11 - Formulaire de consentement entrevue proches aidants endeuillés	333

Liste des tableaux

Tableau 6.1 : Âge et sexe des personnes en fin de vie

Tableau 6.2 : Âge et sexe des proches aidants endeuillés

Tableau 6.3 : Caractéristiques des participants et lieu de décès réel

Tableau 7.2 : Cycle d'action initié par la recherche

Liste des figures

Figure 1.1 : Synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort

Figure 2.1 : Fenêtre temporelle du mourir

Figure 3.1 : Modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident

Figure 7.1 : Interrelation des facteurs influençant le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès

Légende

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
AEVM	Association d'entraide Ville-Marie
AP	Avant le présent
AQSP	Association québécoise de soins palliatifs
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
ASSS	Auxiliaire aux services de santé et sociaux
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de service communautaire
CSFV	Commission sur les soins de fin de vie
CSQMD	Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
EESAD	Entreprise en économie sociale d'aide à domicile
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MFA	Ministère de la famille
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PA	Proche aidant
PFV	Personne en fin de vie
PTI	Plan thérapeutique infirmier
RAMQ	Régime de l'assurance-maladie du Québec

RANQ	Regroupement des aidants naturels du Québec
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SCC	Société canadienne du cancer
SP	Soins palliatifs
SSE	Statut socioéconomique
SSPAD	Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal
VVE	Politique « Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté »

Résumé

Dans la province de Québec, le vieillissement de la population implique qu'il y aura plus de décès que de naissances dès 2032. Alors qu'une majorité de personnes âgées expriment une préférence pour le domicile comme lieu de soins et de décès, la littérature scientifique démontre un écart important entre cette préférence et le lieu de décès réel. Pour mieux comprendre les raisons de cet écart, cette thèse explore l'expérience des soins palliatifs à domicile (SPD) du point de vue des personnes âgées en fin de vie, de proches aidants endeuillés et d'une équipe dédiée en SPD au Québec. Une recherche-action participative a été réalisée au sein d'un programme de SPD de la grande région de Montréal entre 2017 et 2019. Quarante-cinq participants ont partagé leur expérience des SPD par le biais de l'observation participante (n=8), de groupes de discussion avec l'équipe dédiée en SPD (n=4), d'entretiens semi-dirigés avec des personnes âgées en fin de vie (n=8) et des proches aidants endeuillés (n=18). Selon une approche anthropologique appliquée à la santé des populations, un modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident a été élaboré pour démontrer les fondements sur lesquels reposent les expériences contemporaines du mourir et le sens accordé à ces expériences. Les enjeux du maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès ont été identifiés à travers quatre thèmes : les représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort, les expériences des SPD, l'organisation des SPD et la communication. À partir des résultats de la recherche, trois cycles d'action visant des changements de pratiques pour mieux soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie et leurs proches concernant le lieu de soins palliatifs et de décès ont été initiés.

Mots-clés : Anthropologie, domicile, mort, mourir, personnes âgées, proches aidants, recherche-action, soins palliatifs, santé des populations, services de santé

Abstract

In the province of Québec, ageing population means that there will be more deaths than births by 2032. While a majority of seniors express a preference for home death, the number of home death does not reflect their preference despite an increasing access to specialized palliative home care (SPHC). To understand this gap in order to better support the preferences of seniors and their loved ones, this thesis explores the experiences of specialized palliative home care (SPHC) from the perspective of seniors at the end of life, bereaved caregivers and a dedicated SPHC team in Quebec. A participatory action research was conducted within a SPHC program in the Greater Montreal area between 2017 and 2019. Forty-five participants shared their SPHC experiences through participant observation (n=8), focus group with SPHC team (n=4), semi-structured interviews with seniors receiving SPHC (n=8) and bereaved caregivers (n=18). Using a general inductive approach, a participative thematic analysis was carried out through meetings and discussions with SPHC team and bereaved caregivers. Using an anthropological approach applied to population health, an explanatory model of the transformations of the relationship to death in the West was developed to demonstrate the foundations on which contemporary experiences of dying are based and the meaning attributed to these experiences. Issues in maintaining SPHC until death were identified across four themes: socio-cultural representations of palliative care, dying and death; experiences of SPHC; SPHC organization; and communication. Based on the research findings, three cycles of action aimed at changes in practices to better support the preferences of seniors at the end of life and their loved ones for the place of palliative care and death were initiated.

Key-words: Action research, Anthropology, Caregivers, Death, Dying, Health care services, Home death, Palliative home care, Population Health, Seniors

Avant-propos

Compléter une thèse de doctorat est un travail de longue haleine et résulte de l'appui et du soutien d'une multitude de personnes rencontrées en cours de route. Je tiens donc à prendre le temps de reconnaître la contribution des personnes qui m'ont soutenu et appuyé. Étudier un sujet comme la mort nous ramène à l'essentiel, soit à l'importance des liens socioaffectifs significatifs et des relations humaines. Pour cette raison, je tiens d'abord et avant tout à remercier ma famille pour leur soutien indéfectible, remplie d'amour, de compréhension et de bienveillance, qui m'a guidé tout au long de ce parcours parsemé d'embûches. Un merci spécial à mes chats Isis et Monsieur Moustache, dit le chat savant, pour le soutien émotif et affectif que vous me procurez depuis 14 ans.

À mon conjoint Claude, merci pour ton écoute attentive et exemplaire durant les innombrables heures pendant lesquelles je te partageais mes réflexions sur la fin de vie et la mort. Ton amour, ta patience, tes encouragements, ton soutien et ton esprit critique ont grandement contribué à cette thèse. À ma belle-fille d'amour Maély, je tiens à te remercier chaleureusement pour ta patience, ton ouverture d'esprit, tes encouragements, ta maturité et ton respect de la tranquillité qu'exige la rédaction d'une thèse. Merci aussi Isabelle Deshaies pour ton soutien, tes encouragements et ton aide précieuse.

Je remercie spécialement feu Lucien Marleau, qui m'a fait le cadeau d'accepter que je l'accompagne dans l'étape de sa fin de vie. Merci d'avoir ouvert ton cœur et ton âme et d'avoir partagé ton expérience à travers nos discussions sur le sens profond de la vie et de la mort. Tu m'as fait comprendre que le bénévolat est une activité très enrichissante, en plus de m'avoir préparé aux réalités de mon terrain de recherche. Repose en paix!

Je tiens à remercier mon médecin de famille, D^r Stephen Di Tommaso, pour tout le soutien et l'accompagnement qui m'ont été indispensables pour surmonter les épreuves au fil des années. Votre approche humaniste, votre dévouement et votre professionnalisme font honneur à votre profession et à la personne que vous êtes. Merci du fond du cœur.

Je remercie tous les professeurs qui ont marqué mon parcours scolaire atypique et qui ont laissé leur empreinte sur la personne que je suis devenue. D'abord, mes remerciements à Gilles Courchesne, qui a été bien plus qu'un professeur au secondaire, mais un allumeur d'esprit. Enseignant en centre jeunesse, où j'ai effectué un long séjour pendant mon adolescence, Monsieur Courchesne a su patiemment éveiller en moi la motivation pour me surpasser sur le plan scolaire. Je ne peux compter les fois où j'ai regardé en rêvassant l'affiche sur le système scolaire québécois fixé au mur de la classe, où je me voyais gravir chacun des échelons jusqu'au doctorat. Ce que vous m'avez transmis pendant cette période tumultueuse m'a suivi tout au long de vie. Je garde précieusement ces acquis, que je me promets de transmettre à mon tour. Puisse ces remerciements se frayer un chemin jusqu'à vous.

Je remercie évidemment ma directrice de thèse, Isabelle Marcoux, pour tout le soutien motivationnel, émotionnel et financier, les encouragements, les conseils précieux, la rigueur intellectuelle et pour avoir su me guider jusqu'au bout. Un grand merci aux enseignants qui ont croisé ma route et qui ont laissé leur marque : Louise Bouchard, Annette Leibing, Ignace Olazabal, Sarah Fraser, Nancy Edwards, Jean-Michel Vidal et Roland Viau. Merci pour vos enseignements, votre soutien, vos bons conseils et vos encouragements. Merci au Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) pour toutes les opportunités d'apprentissage, de pratique, de réseautage et le soutien pour la diffusion des travaux des membres étudiants.

Un grand merci à Mélissa Bernard, doctorante en anthropologie à l'Université de Montréal, pour son importante contribution à cette thèse au sujet des perspectives évolutionnistes sur le deuil. Merci à Catherine Bradette et à toute l'équipe du certificat en gérontologie de l'Université de Montréal et spécialement à Nicole Morf, pour son écoute, ses commentaires, son soutien émotionnel, motivationnel et intellectuel. Bonne retraite Nicole!

J'aimerais également remercier les membres de l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile pour leur participation, sans laquelle ce projet n'aurait pu se réaliser. J'en profite pour souligner le travail extraordinaire effectué par les infirmières, les auxiliaires de santé et des services sociaux, les travailleurs sociaux et les médecins en soins palliatifs à domicile, ainsi que tous ceux et celles qui prennent soin non pas de malades, mais d'êtres humains. Je remercie du fond du cœur toutes les personnes en fin de vie et les proches aidants endeuillés qui ont partagé leurs espoirs, leurs craintes, leurs émotions et leur vécu sur un sujet aussi intime et émotif. Merci pour votre courage et votre authenticité.

Formation et expériences professionnelles/personnelles préalables à la recherche en soins palliatifs et de fin de vie

Formation

J'ai effectué mes études de 1^{er} cycle en anthropologie à l'Université de Montréal, qui offre un programme unique dans la francophonie par une formation axée sur les quatre sous-disciplines qui forment l'anthropologie (archéologie, bioanthropologie, ethnologie et linguistique). J'ai acquis une solide base de connaissances dans une variété de disciplines scientifiques telles que l'anthropologie médicale et de la santé, en génétique, en neuroanthropologie, en linguistique, en histoire et en sciences des religions. J'ai poursuivi mes études à la maîtrise à l'Université de Montréal, où je me suis spécialisé en anthropologie de la santé. Mon mémoire de maîtrise a porté sur le dialogue symbolique dans l'espace thérapeutique d'un rituel de guérison et la quête de sens de la maladie.

J'ai entrepris le doctorat en santé des populations à l'Université d'Ottawa, où j'ai pu approfondir et élargir mes connaissances dans le champ de la santé dans un environnement bilingue : sciences de la santé, épidémiologie médicale et sociale (courbe de distribution des risques, inégalités sociales de santé et déterminants sociaux de la santé), santé publique, santé globale, recherche en santé. J'ai aussi pu acquérir de nouvelles connaissances par l'expérience d'assistantat à l'enseignement pour l'École interdisciplinaire des sciences de la santé, où j'ai travaillé sur une multitude de cours: Expériences de la maladie, de la déficience et du handicap; Histoire des soins de santé; Méthodes de recherche qualitative, quantitatives et méthodes mixte; *Neurohealth*; Perspectives interdisciplinaires sur la fin de vie et la mort; Perspectives sociopolitiques et économiques de la santé; Santé et technologies; Séminaire de maîtrise en méthodes quantitatives en santé.

J'ai également bénéficié d'une formation et d'une expérience comme assistante de recherche graduée à l'Institut de santé publique et des populations (ISPP) de l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC) et j'ai également collaboré à différents projets de recherche en lien avec les soins palliatifs et de fin de vie auquel participait ma directrice de thèse Isabelle Marcoux.

Expérience professionnelle de la mort

L'intérêt envers l'expérience de la fin de vie et de la mort est présent depuis l'adolescence, où je désirais alors exercer le métier de thanatologue. C'est à l'occasion d'une pratique de terrain réalisée en 2011, dans le cadre d'un cours de premier cycle en anthropologie, que mon intérêt envers les rites funéraires et la mort s'est développé. La mobilisation historique du mouvement étudiant québécois en 2012, où une grève étudiante sans précédent a perduré durant sept mois, a joué un rôle prépondérant dans mon parcours professionnel. En effet, face à l'hésitation de plusieurs employeurs à embaucher des étudiants qui risquaient à tout moment de devoir retourner sur les bancs d'école, je me suis rappelé à quel point le domaine funéraire m'avait fasciné un an auparavant.

J'ai donc eu l'idée de postuler dans une entreprise funéraire de ma région, pour un poste de conseillère aux familles (directrice de funérailles). Comme l'entreprise en question était en recrutement à ce moment, j'ai eu l'immense chance d'y être embauché. Il faut savoir que le domaine funéraire est un domaine qui a longtemps été hermétique et difficile à intégrer, parce que l'industrie funéraire au Québec a longtemps été constituée de petites entreprises familiales. J'ai donc pu profiter de la grève étudiante pour apprendre le métier de conseillère aux familles, l'équivalent de directrice de funérailles pour l'État québécois, où une formation à temps plein de six mois est nécessaire pour occuper le poste.

Pendant près de trois ans, j'ai occupé la fonction de conseillère aux familles, où mon rôle était d'accompagner les familles endeuillées dans toutes les étapes suivant un décès : transport de la dépouille vers le salon funéraire; déclaration du décès au directeur de l'État civil; planification, organisation et coordination des rites funéraires; élaboration de cérémonies (hommages et réunion de prières); inhumation, voire exhumation. J'ai également travaillé comme registraire du cimetière, un rôle qui consiste à gérer les inhumations, l'emplacement des cendres et les occupants du cimetière. Bien que ce ne soit pas reconnu officiellement, le domaine funéraire constitue sans aucun doute la quatrième et dernière ligne de soins de notre système de santé.

Cette expérience professionnelle m'a permis d'accompagner plus d'une centaine de familles endeuillées à travers tout le processus du rite funéraire et des démarches légales. De plus, j'ai exécuté plusieurs centaines de cérémonies d'inhumations personnalisées (laïques ou religieuses de toutes confessions), soit l'étape finale du rite funéraire. Cette expérience a été très enrichissante sur le plan humain et spirituel et comme anthropologue, il s'agissait d'une occasion unique pour observer de l'intérieur les forces socioculturelles sur lesquelles reposent nos conceptions de la mort. Aussi, la rencontre initiale avec la famille du défunt, qui s'étire sur plusieurs heures, est un moment privilégié où les trames narratives de la fin de vie, du mourir et de la mort se tissent et se déploient sous nos yeux.

D'ailleurs, cette expérience m'a permis de développer un savoir-faire et un savoir-être avec les personnes endeuillées, qui m'a été plus qu'utile sur mon terrain de recherche. De plus, cela m'a permis d'être confronté directement à la mort, c'est-à-dire aux morts, dans une société où nous avons très peu d'occasions de voir des cadavres avant qu'ils ne soient embaumés. Finalement, cela a également été une occasion d'expérimenter la diversité des rites funéraires

(culturelle et religieuse) et de nourrir mes réflexions sur l'expérience contemporaine du mourir et de la mort. Comme c'est une profession très exigeante sur le plan de la conscience, parce qu'il faut s'y dédier entièrement (un oubli ou une erreur peut être catastrophique pour le deuil des proches), j'ai quitté ces fonctions au moment d'entreprendre mes études doctorales.

En dernier lieu, j'ai quitté cet emploi pour me joindre au certificat en gérontologie de la formation à distance de la Faculté de l'Éducation Permanente de l'Université de Montréal, où je suis toujours à l'emploi. Brièvement, j'ai effectué divers contrats que l'on peut résumer par de la recherche et documentation, en plus de l'enseignement et de la conception pédagogique, notamment pour un cours sur le grand âge. Les cours offerts s'adressent principalement aux professionnels de la santé en emploi qui désirent acquérir une formation pour mieux intervenir auprès des personnes âgées. Ces expériences professionnelles m'ont permis de me spécialiser en gérontologie, soit sur la vieillesse, le vieillissement et les trajectoires de la fin de vie. En continuité avec mon programme d'étude doctorale en santé des populations, la gérontologie favorise la transdisciplinarité par l'appropriation, l'utilisation et la diffusion des savoirs des sciences médicales et de la santé, ainsi que des sciences sociales. Finalement, cette expérience professionnelle a fortement influencé le choix d'étudier la population des personnes âgées recevant des soins palliatifs à domicile pour ma thèse de doctorat.

Expériences personnelles d'accompagnement de personnes en fin de vie

D'autre part, diverses expériences personnelles de la fin de vie et de la mort ont contribué à stimuler mon intérêt pour le sujet et à confronter les connaissances théoriques dans la réalité. D'abord, quelques mois avant de rédiger mon protocole de recherche, j'ai eu la chance d'accompagner ma marraine en fin de vie à l'automne 2016. Cette expérience m'a ébranlée parce qu'elle a mise en lumière la disparité entre ce qui est enseigné en théorie, de la réalité des

pratiques en milieux de soins. Ma marraine était âgée de 76 ans au moment de son décès et elle a souffert de troubles de santé mentale la majeure partie de sa vie adulte, notamment d'un trouble délirant de type persécution.

Son délire des vingt-cinq dernières années portait sur un soi-disant complot des médecins qui cacheraient volontairement à la population les dangers d'ingérer du gluten. Son raisonnement était que le gluten était une colle qui recouvrait les villosités de la paroi intestinale, empêchant l'absorption des nutriments, ce qui est vrai pour les personnes atteintes de la maladie cœliaque. Elle croyait donc à un complot des médecins qui laisseraient mourir de faim les populations et sa mission était de convaincre le plus grand nombre de personnes possibles de ne plus manger de gluten pour ne pas mourir de faim. Bref, elle a passé au moins vingt-cinq ans à répéter que les médecins nous faisaient mourir de faim et vous comprendrez la nécessité de raconter ces détails dans la façon dont elle est décédée. À la suite d'une chute survenue un an avant son décès, elle a été évaluée en gérontopsychiatrie pour être ensuite placée en CHSLD.

Malheureusement, elle a fait un AVC et elle a été transportée d'urgence dans un hôpital montréalais. Dans l'heure qui a suivi son admission à l'hôpital, les médecins traitants ont convoqué son unique fils, qui était également le mandataire, puisqu'elle était considérée inapte à gérer ses biens et à prendre des décisions. Ils lui ont expliqué la situation en lui présentant les choix qui s'offraient à lui de manière dichotomique : soit on fait de l'acharnement thérapeutique, soit on fait un arrêt de traitement. On ne lui a pas expliqué la notion d'arrêt de traitement qui dans son cas, était l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation par voie intraveineuse, puisqu'elle était paralysée du côté gauche et ne pouvait pas avaler par elle-même à ce moment. Son fils croyait donc que l'arrêt de traitement signifiait de ne pas traiter son AVC et connaissant

l'aversion de sa mère pour les médecins, il préférait ne pas opter pour ce qu'il s'est fait présenter comme de l'acharnement thérapeutique.

Le lendemain, il m'a informé de la situation et m'a demandé de venir à l'hôpital. C'est à ce moment que je réalise qu'elle n'est pas hydratée et je lui explique ce qu'implique un arrêt de traitement dans son cas. Il a réalisé avec horreur les conséquences de sa décision et il a exigé de rencontrer le médecin traitant sur-le-champ pour confirmer la véracité de mes propos. Le médecin s'est présenté à la chambre et il a confirmé ce que veut dire l'arrêt des traitements. Il a expliqué bien maladroitement le processus du mourir, tout en esquivant la véritable cause qui entrainera son décès, la déshydratation. Une conversation pénible, qui s'est tenue au chevet de ma marraine qui est consciente et qui comprend la teneur de la conversation, mais qui n'est pas capable de parler et de s'exprimer. Le médecin a expliqué que c'est comme avoir faim, au début on le sent et ensuite on ne sent plus rien, alors que la mort sera causée par la déshydratation, bien avant de mourir de faim.

Personne n'a alors tenté de communiquer avec elle, alors qu'il est possible de communiquer à l'aide de techniques comme le serrement de main ou le clignement des yeux pour signifier un oui ou un non. Les médecins discutaient de la décision d'arrêter l'hydratation et l'alimentation en sa présence, alors qu'elle comprenait ce qui lui arrivait et elle n'avait aucune possibilité de contester ou de s'exprimer sur la façon dont elle allait mourir. En lui demandant de serrer ma main une fois pour dire oui et deux fois pour dire non, il a été possible de communiquer avec elle. Il s'est avéré qu'elle était consciente de la situation et qu'elle n'était pas d'accord. Lorsqu'elle a semblé récupérer sa faculté de parler et de bouger son côté gauche, environ quarante-huit heures après l'AVC, son fils a paniqué ne sachant plus quoi faire. Il en a fait part au médecin, qui a simplement ordonné d'administrer une sédation continue, dans ce qui

m'a semblé être une façon de la faire taire. À partir de là, je l'ai accompagné dans son agonie qui s'est étirée sur huit jours. Sans vouloir partager les détails morbides de la mort par déshydratation, il m'a semblé que cette pratique s'apparente à une forme d'euthanasie par déshydratation.

Ce qui est troublant, c'est la notion de consentement éclairé qui a été complètement bafouée. J'ai réalisé à ce moment que ce qui est enseigné est un idéal qui est bien loin de la réalité. En discutant de la situation avec une infirmière de l'étage de gériatrie, elle m'a fait la confidence que ce type de situation survient régulièrement, où lorsqu'il s'agit de personnes âgées, on présente à la famille les options comme étant soit de l'acharnement thérapeutique ou un arrêt de traitements. Alors que nous débattons présentement sur l'élargissement des critères d'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes incapables de consentir, cette expérience rappelle qu'il existe des situations où l'on pratique une forme d'euthanasie par déshydratation, sans le consentement de la personne concernée. Pour conclure, cette expérience personnelle a renforcé mon désir de contribuer au bien-être et à la protection des personnes âgées vulnérables, notamment des personnes en fin de vie.

Expérience bénévole d'accompagnement d'une personne âgée en fin de vie

En dernier lieu, je désirais m'impliquer bénévolement dans ma communauté, tout en me confrontant aux réalités de mon terrain de recherche à venir. J'ai entrepris des démarches auprès d'un Centre d'action bénévole de ma région à l'été 2016, pour y devenir bénévole en soutien à l'autonomie des personnes âgées. J'ai donc été jumelé avec un couple de personnes âgées, dont l'homme de 86 ans était atteint d'un cancer en phase terminale et il était à haut risque de chute. Mon rôle consistait à lui tenir compagnie et à assurer sa sécurité, tout en donnant du répit à son épouse chaque semaine. J'ai accompagné Monsieur Marleau chaque semaine durant un an

(janvier 2017 à janvier 2018) et il m'a fait promettre de le nommer dans ma thèse. J'ai malheureusement dû quitter mes fonctions lorsque mon horaire ne me permettait plus d'y consacrer autant de temps.

Cette expérience a réellement été enrichissante et m'a permis de me familiariser avec les enjeux du maintien à domicile jusqu'au décès et à développer une approche pour aborder les questions difficiles auxquelles je m'apprêtais à poser aux personnes en fin de vie. J'ai énormément appris auprès de Monsieur Marleau, où nous avons développé une belle relation qui nous a permis d'avoir des discussions très personnelles. En effet, en apprenant le sujet de ma thèse, il m'a rapidement exprimé son envie de discuter de la mort et il était très à l'aise de le faire. De profondes discussions qui m'ont permis d'explorer le vécu émotionnel en lien avec la fin de vie et la mort prochaine, incluant les angoisses existentielles, les attentes, les désirs, les espoirs et les volontés qui s'y rattachent. Au fil de nos discussions et avec son accord, j'ai pu prétester les questions de ma grille d'entrevue semi-dirigée avec les personnes en fin de vie.

Aux ancêtres. Passé, présent et futur.

Introduction

Mourir est l'une des seules certitudes que la vie nous réserve et s'impose comme une expérience unique et inévitable pour toute forme de vie terrestre. Tandis que la conscience de la mort, particulièrement de notre propre finitude et de son caractère inéluctable, est une caractéristique particulière qui distingue les humains dans le règne animal. L'angoisse générée par la conscience de la mort a été un puissant moteur dans l'évolution et le développement de notre espèce, *Homo sapiens sapiens*. Cette réalité de la mort, qui est rendue observable et indéniable notamment par le phénomène de putréfaction, nous met en échec devant l'impossibilité de répondre aux grands questionnements existentiels et spirituels soulevés par ce grand mystère. Quoi de plus pertinent pour l'esprit humain que de recourir à la pensée symbolique pour se représenter l'indescriptible, l'indicible, l'invisible et l'incompréhensible? Il n'est pas étonnant que nos ancêtres se soient représenté et imaginé la mort en usant de la pensée symbolique et que ces mêmes représentations symboliques de la mort aient traversé le temps et l'espace, puisqu'elles sont toujours aussi indispensables pour se représenter la mort et plus que tout, lui donner un sens. Cependant, nous en savons très peu, pour ne pas dire rien du tout, de ce qu'il advient de nous lorsque nous trépassons de la vie à la mort.

La mort et les rites funéraires sont inévitablement associés à l'imaginaire et à la pensée symbolique, qui servent eux-mêmes de matrice aux représentations socioculturelles de la fin de vie et de la mort, et ce, à travers les universaux des cultures humaines. En effet, comment peut-on penser la mort autrement que par la pensée symbolique? En tant qu'espèce, nous en savons plus sur la naissance et la composition de l'Univers, de même que sur l'apparition de la vie terrestre, que ce qu'il nous advient lorsque cette vie prend fin, si ce n'est que le néant. Cette quête de sens de la mort, auquel nous sommes tous confrontés un jour ou l'autre, sinon tout au long de

l'existence, s'est exprimée différemment selon les époques et les cultures, mais cette quête de sens est toujours mise en scène dans les récits mythologiques, que l'on se plaît à (re) jouer sans cesse dans les rites.

Problématique de la recherche

Dans le contexte du vieillissement de la population québécoise, de la hausse de la prévalence du cancer, des maladies chroniques et de la préférence des personnes en fin de vie et leurs proches pour le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès, il s'agit d'un véritable défi pour les services de santé que d'entreprendre ce virage pour répondre à ces besoins et préférences (Bainbridge et al., 2016; Brazil et al., 2002; Lix et al., 2018; Sallnow et al., 2016; Yu et al., 2015). Les politiques publiques conçues pour soutenir les soins palliatifs à domicile, particulièrement celles visant les personnes âgées, imposent un fardeau de plus en plus lourd aux proches aidants des personnes en fin de vie et ces politiques sont de plus en plus critiquées pour ne pas tenir compte des besoins et des préférences des personnes âgées et des conséquences néfastes sur la santé des proches aidants (Guerriere et al., 2015; Milligan et al., 2016; Yu et al., 2015).

Au Québec, près d'une personne sur cinq avait plus de 65 ans en 2016 et on estime qu'il y aura plus de décès que de naissances dès 2032 (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2019). D'ailleurs, le Canada compte désormais une proportion plus élevée de personnes de plus de 65 ans que de jeunes de moins de 15 ans, et cette proportion atteint 18.3% pour les plus de 65 ans et 16.3% pour le moins de 15 ans au Québec (Statistique Canada, 2017). En 2016, 89% des personnes de plus de 65 ans étaient domiciliées au sein d'un logement privé, soit une maison, un condo ou un appartement et il s'agit de la situation résidentielle la plus répandue parmi toutes les

tranches d'âge, bien que cette proportion tende à diminuer au fur et à mesure de l'avancement en âge (Ministère de la famille [MFA], 2018).

Au Canada comme au niveau international, les préférences concernant le lieu de décès tendent vers le domicile depuis les deux dernières décennies (Brazil et al., 2002; Gomes et al., 2013; Milligan et al., 2016; Noble et al., 2015; Reyniers et al., 2014). La réémergence du domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès est perçue comme une façon de réduire le nombre et la durée des hospitalisations pour améliorer la qualité de la fin de la vie, tout en répondant aux préférences des personnes en fin de vie et de leurs proches (Milligan et al., 2016). D'ailleurs, la satisfaction envers la qualité des soins palliatifs et de fin de vie augmente lorsque la personne est décédée à l'endroit désiré (Costa et al., 2016). D'après un sondage omnibus mené pour la Société canadienne du cancer (SCC) en 2013, 69% des Québécois ont indiqué une préférence pour le domicile comme lieu de décès, mais le nombre de décès à domicile demeure parmi les plus faibles au Canada (Gagnon et al., 2015; SCC, 2013).

Selon les données canadiennes de 2018, 80% des décès ont eu lieu dans un établissement de santé au Québec, tandis que la moyenne canadienne est de 59.5% (Statistique Canada, 2019). Contrairement aux autres provinces canadiennes, les données pour le Québec incluent les décès en institution de soins de longue durée et de courte durée, ce qui contribue à augmenter l'écart du Québec par rapport à la moyenne canadienne (Statistique Canada, 2019). Le vieillissement de la population québécoise, la situation résidentielle des personnes âgées et le faible taux de décès à domicile malgré la nette préférence pour celui-ci, constituent la trame de fond de la problématique de recherche. Le but général de l'étude vise donc à mieux comprendre les enjeux du maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès par le biais des expériences. Pour ce

faire, les diverses perspectives des personnes directement impliquées, à savoir les personnes en fin de vie, leurs proches et les professionnels de la santé, seront mises à contribution.

Vers une épistémologie transdisciplinaire des expériences du mourir et du rapport à la mort en Occident

Cette thèse explore les expériences des soins palliatifs et du décès à domicile selon une triple perspective. Il s'agit d'une recherche-action participative, où l'aspect participatif et collaboratif entre les participants et la chercheuse permet une co-création du savoir. L'analyse qualitative repose sur l'approche générale inductive telle que proposée par Thomas (2006) que nous décrivons en détail dans la section méthodologie. Un des buts de l'approche générale inductive est de développer un modèle explicatif ou une théorie à propos des fondements sur lesquels reposent les expériences mis en évidence dans les données brutes (Thomas, 2003). Pour mieux comprendre les fondements des expériences des soins palliatifs et du décès à domicile au Québec, dont plusieurs aspects relatifs au rapport culturel à la mort ont été mis en évidence dans les données brutes, un modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident a été développé en deux volets. Le premier volet sera développé dans le chapitre 1 et consiste à situer les fondements neurobiologiques et socioculturels de l'expérience de la mort et du mourir à l'aide d'une synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort. Le deuxième volet sera développé dans le chapitre 2 et consiste à examiner les conceptions anciennes de la mort et du mourir en Occident pour mieux comprendre l'influence des transformations du rapport à la mort sur les expériences contemporaines du mourir et des soins palliatifs à domicile au Québec. Le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident servira également de cadre d'analyse aux données recueillies pour approfondir le sens que prennent les expériences des soins palliatifs à domicile, du mourir et de la mort.

D'un point de vue épistémologique, cette thèse adopte une approche transdisciplinaire étant donné la complexité et la diversité des expériences du mourir et du rapport culturel à la mort. L'approche transdisciplinaire accorde une certaine flexibilité quant au paradigme épistémologique, puisque la transdisciplinarité se situe « à la fois entre les disciplines, à travers les différentes disciplines et au-delà de toute discipline » (Nicolescu, 2011, p.96). Un des objectifs de la transdisciplinarité est de comprendre le monde contemporain en recherchant notamment la diversité dans l'unité et l'unité dans la diversité (Nicolescu, 2014). Selon ce théoricien de la transdisciplinarité, trois axiomes se dégagent de la méthodologie transdisciplinaire :

i. L'axiome ontologique : L'existence de différents niveaux de Réalité de l'Objet et de différents niveaux de Réalité du Sujet. ii. L'axiome logique : Le passage d'un niveau de Réalité à un autre niveau de Réalité s'effectue par la logique du tiers inclus. iii. L'axiome épistémologique : La structure de l'ensemble des niveaux de Réalité apparaît, dans notre connaissance de la nature, de la société et de nous-mêmes, comme une structure complexe : chaque niveau est ce qu'il est parce que tous les autres niveaux existent à la fois (Nicolescu, 2011, p.99).

Pour cette raison, le paradigme constructiviste permet l'élaboration d'un modèle explicatif à partir du sens, historiquement et socialement construit (Creswell, 2014), qui est accordé aux expériences des soins palliatifs, du mourir et de la mort au Québec. Le paradigme constructiviste relève également d'une perspective participative, où la collaboration avec les participants de l'étude permet une co-création du savoir au sujet de leurs expériences. Les connaissances

anthropologiques sont très utiles à la production d'une synthèse des transformations du rapport à la mort en Occident. En démontrant les fondements neurobiologiques et socioculturels de l'expérience de la mort et du mourir (origine de la conscience de la mort et du deuil) et les transformations du rapport à la mort (régimes d'immortalité), il devient possible de mieux saisir la quête de sens de la mort et des expériences du mourir dans les sociétés contemporaines. En intégrant les connaissances, les approches, les méthodes et les théories des quatre sous-disciplines de l'anthropologie (archéologie, bioanthropologie, ethnologie et linguistique) à la santé des populations, il est possible de concevoir des interventions visant à promouvoir la santé et le bien-être des personnes en fin de vie et leurs proches. Comprendre les transformations du rapport à la mort en Occident permet de repenser nos conceptions de la mort et du mourir, pour éventuellement produire des interventions plus ciblées et significatives au niveau populationnel et culturel.

L'approche épistémologique, choisie pour étudier le rapport à la mort en Occident et l'expérience du mourir dans la société québécoise, s'appuie sur les principes de l'anthropologie thanatologique comparative promue par Louis-Vincent Thomas (1975). Selon Thomas (1975), trois approches comparatives permettent de rechercher l'unité humaine dans la différence ou l'universalité à partir des écarts dans les attitudes face à la mort : 1. Comparer les différences entre les milieux urbains et ruraux; 2. Confronter l'Occident passé et présent; 3. Comparer les sociétés traditionnelles et industrielles. L'urbanisation accélérée dans les sociétés industrielles invalide peu à peu cette première approche comparative, tandis que Thomas (1975) a adopté la comparaison des sociétés traditionnelles africaines et industrielles occidentales. Étant donné que l'objet d'étude principal de cette thèse demeure l'expérience des soins palliatifs à domicile au

Québec, il est justifié d'opter pour une confrontation des conceptions anciennes et actuelles du mourir et de la mort en Occident.

Structure et approche de la thèse

D'abord, peu d'études en soins palliatifs examinent l'influence du rapport à la mort sur les expériences des mourants et leurs proches. Or, ne pas réfléchir au rapport culturel à la mort en soins palliatifs équivaut à ne pas reconnaître pleinement les expériences vécues par les personnes en soins palliatifs, leurs proches et les professionnels de la santé en soins palliatifs. Pour comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort, les deux premiers chapitres de cette thèse constituent les bases du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident. En premier lieu, une brève synthèse des connaissances relatives aux fondements neurobiologiques et socioculturels de l'expérience de la mort et du mourir permettra de rendre compte du rapport humain à la mort à trois niveaux : biologique, social et culturel. Pour compléter le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort, les conceptions anciennes du mourir et de la mort en Occident seront examinées pour permettre une lecture éclairée des enjeux contemporains de la fin de vie et de la mort, particulièrement en ce qui concerne les enjeux propres au Québec. Le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident permettra d'obtenir un contexte socioculturel global, dans lequel les expériences des soins palliatifs et du décès à domicile pourront prendre tout leur sens.

Le troisième chapitre porte sur le rapport à la mort dans le contexte socioculturel des périodes moderne et postmoderne dans laquelle s'inscrit la problématique de la recherche faisant l'objet de cette thèse, soit les expériences des personnes âgées en soins palliatifs à domicile au Québec. Le quatrième chapitre est consacré à la recension des écrits scientifiques sur les soins

palliatifs et le décès à domicile, qui rendra compte de l'état des connaissances sur les expériences des soins palliatifs à domicile et des facteurs associés au décès à domicile. Le cadre théorique et la méthodologie sont présentés dans le cinquième chapitre et le sixième chapitre présentera les résultats de l'étude. Le chapitre sept consiste en une discussion mettant en relation les résultats de l'étude avec les résultats de la revue de littérature et le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident. Finalement, puisqu'il s'agit d'une recherche-action participative, le chapitre huit décrit les cycles d'action réalisés à partir des résultats de l'étude, les réponses à la question de recherche, de même que les recommandations formulées pour améliorer les pratiques cliniques et l'expérience des soins palliatifs à domicile dans le service où a été réalisé la recherche et au-delà.

Chapitre 1 – Fondements neurobiologiques et socioculturels de l’expérience de la mort et du mourir

Tel que mentionné en introduction, en raison du processus cyclique et non-linéaire utilisé dans la thèse, les assises qui ont mené à la proposition du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident et qui sont inspirées des données brutes de la recherche-action, sont présentées dans les deux premiers chapitres. Ainsi, afin de mieux comprendre les fondements des expériences de la mort et du mourir, le chapitre 1 propose une synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort. Cette synthèse est le fruit d’une intégration transdisciplinaire des savoirs aux plans biologique, social et culturel, qui permet de contextualiser le rapport à la mort en Occident pour éventuellement comprendre son influence sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort.

Origine et évolution de la conscience

Selon le neuroscientifique Antonio Damasio (2016), le processus de sélection naturelle aurait favorisé les organismes ayant développé un cerveau, puisqu’ils auraient eu plus de succès reproducteur et de meilleures chances de survie en tant qu’espèce. L’espèce humaine a donc hérité de ses ancêtres du monde animal, d’un dispositif neurobiologique unique et complexe, le cerveau, qui a d’abord permis à la conscience d’émerger comme trait adaptatif et puis d’interagir avec le monde extérieur (Feinberg et Mallatt, 2016). Bien que le panpsychisme avance qu’il soit possible que d’autres formes de conscience puissent exister sans l’aide du cerveau (Goff, 2009), il demeure que la conscience humaine en est indissociable. Le cerveau, en tant que support matériel biologique, parvient donc à produire une expérience subjective à l’aide de la conscience, par sa capacité à générer des images mentales ou des états affectifs, donc une vie intérieure consciente qui produit une expérience subjective en réponse aux stimuli externes (Damasio,

2012; Feinberg et Mallatt, 2016). La conscience est donc à la fois un produit de l'évolution (avantage évolutif) et un trait adaptatif acquis sur des millions d'années et partagé par de nombreuses espèces (Damasio, 2012; Feinberg et Mallatt, 2016).

Damasio (2012) affirme que la conscience produit des états d'esprit qui peuvent être démontrés à l'aide de trois processus neuronaux fondamentaux : 1. l'état de veille (wakefulness); 2. l'esprit (mind); et 3. le soi (self). Le cerveau possède la capacité de générer des réseaux neuronaux (mental maps) pour se représenter mentalement les objets, les actions et les événements qui surviennent à l'intérieur comme à l'extérieur des organismes, autant comme façon de percevoir le monde réel que par le biais du souvenir (Damasio, 2012). L'esprit se définit comme la somme des activités cérébrales et des représentations mentales (d'objets, d'actions ou d'évènements) qui se trouve au cœur des réseaux neuronaux générés par le cerveau, permettant d'interagir et de s'orienter dans un environnement (Damasio, 2012).

D'un point de vue biologique, Damasio (2012) conçoit le soi comme l'aptitude à organiser le flux incessant d'images mentales générées par l'esprit, pour répondre aux besoins et aux impératifs biologiques qui favorisent non seulement la survie, mais aussi le bien-être des individus. Il propose trois stades de développement du soi : le proto-soi (description neuronale des aspects stables de l'organisme et localisés dans le tronc cérébral); le *core self* (impulsion nerveuse du *core self* est générée lorsque le proto-soi est modifié par une interaction entre un organisme et un objet externe, ce qui en modifie l'image mentale produite); et le soi autobiographique (se construit à partir du proto-soi et du *core self* au fur et à mesure des interactions avec le monde extérieur). Alors que nous partageons le proto-soi et le *core self* avec de nombreuses espèces, comme nous partageons les caractéristiques biologiques et neuronales de la conscience (Feinberg et Mallatt, 2016), le soi autobiographique est un niveau plus complexe.

Le soi autobiographique permet à la conscience de tenir compte des événements passés, en participant à la création de trames narratives pour anticiper et/ou se projeter dans le futur (Damasio, 2016). Pour Damasio (2012), le soi autobiographique est la composante de la conscience qui a permis l'expansion de la mémoire, de la capacité de raisonner, du développement du langage, de la créativité, de l'identité et de la culture. Pour cet auteur, les espèces dépourvues du soi autobiographique sont incapables de générer une culture, soit la capacité d'acquiescer de nouveaux comportements favorisant la survie de l'espèce, de les mémoriser, de les diffuser et de les transmettre à la génération suivante (Damasio, 2012). Damasio (2016) conçoit le développement du niveau social chez l'espèce humaine (comme pour les autres animaux sociaux) par la mise en commun de plusieurs soi autobiographiques et que nous pouvons trouver des précurseurs du niveau social jusqu'au niveau cellulaire, voire moléculaire.

Pour résumer les origines et l'évolution de la conscience, le processus de sélection naturelle a favorisé le développement du cerveau chez de nombreuses espèces, qui à son tour, a permis l'émergence de la conscience en tant que trait adaptatif acquis sur des millions d'années. Trois niveaux de conscience se sont développés au cours de l'évolution (cellulaire, neuronale et neurobiologique), ce qui a permis progressivement au cerveau de produire des images mentales et des états d'esprit à l'aide de cartes neuronales, permettant de générer une expérience subjective.

De manière similaire à l'évolution des trois niveaux de conscience (cellulaire, neurologique et neurobiologique), trois stades de développement du soi ont permis d'organiser le flux d'images mentales de manière à optimiser les réponses aux besoins biologiques nécessaires à la survie (proto-soi, *core self* et soi autobiographique). Le soi autobiographique est impliqué dans la conscience des événements passés et dans l'anticipation des besoins futurs, ce qui permet à la

conscience de s'extirper de la perception d'un présent permanent, pour mieux anticiper les besoins futurs (Damasio, 2012). Selon Damasio (2016) l'humain étant un être social, la mise en commun de plusieurs soi autobiographiques via le partage des expériences communes a permis l'émergence de la culture au sein des groupes humains.

Conscience de la mort

À l'évidence, le cerveau et la conscience ont contribué à favoriser la survie des espèces qui ont hérité de ce trait adaptatif. La conscience de la mort, en tant que prolongement de la conscience, est un trait adaptatif que nous partageons avec un nombre restreint de mammifères tels que les primates, les éléphants ou les dauphins, bien que chez l'humain la conscience de la mort s'actualise à l'aide de processus mentaux d'un ordre supérieur à celui des autres mammifères (Archer, 2003; Crubézy, 2019; Kellehear, 2007). Parallèlement ou simultanément à l'apparition et au développement de la conscience, la conscience de la mort est perçue comme une conséquence de l'expansion de la conscience de soi, qui génère une si puissante angoisse existentielle, que cela surpasserait l'avantage évolutif conféré par la conscience (Solomon et al., 2003). Deux niveaux de conscience de la mort sont à distinguer : la conscience de la mort imminente (*mortal awareness*) dans ce qu'il convient de situer au niveau neuronal, donc instinctif et inné, de la conscience de la mort au sens de l'expérience subjective de la perte, qui inclut la conscience de sa propre finitude (Kellehear, 2007).

D'ailleurs, Solomon et al. (2003) soulignent que la conscience de soi a éventuellement culminé vers la conscience de la mort, qui serait alors perçue par plusieurs penseurs tels que Freud, Becker ou Dawkins comme le moment le plus décisif de l'histoire évolutionniste de l'humanité. La conscience de notre propre finitude en tant qu'individu aurait alors causée une fracture psychique devant le paradoxe de l'impératif de la survie d'une part, où nos gènes sont

programmés depuis des millions d'années pour assurer la survie de l'individu et de l'espèce et d'autre part, de l'impératif de la conscience de la mort certaine (Dawkins, 1976). Depuis Heidegger (1935), pour qui la conscience de la mort est génératrice de culture, il est largement accepté en sciences sociales que la peur et la détresse causée par la conscience de la mort seraient alors le fondement même de la culture, dont la fonction serait de protéger l'humain de cette angoisse et de la peur que suscite la mort (Lafontaine, 2008).

Pour l'anthropologue Ernest Becker (1973), la culture serait tout simplement déni de la mort, alors que pour le sociologue Allan Kellehear (2007), la culture serait un moyen d'anticiper et de se préparer collectivement à la mort. Les liens entre la culture et la conscience de la mort seront approfondis au moment d'aborder les fondements socioculturels de la mort et du mourir. Pour l'instant, il s'agit de démontrer que les fondements neurobiologiques de l'expérience de la mort reposent avant tout sur la conscience/conscience de la mort. L'expérience subjective de la mort est alors vécue comme une rupture permanente des liens socioaffectifs significatifs. Lorsque la mort vient rompre ces liens de façon permanente, la conscience de la mort produit alors une expérience subjective, ce qui déclenche une cascade de réactions émotionnelles et de comportements qui expriment la détresse face à la perte d'un être cher, soit le deuil.

Perspectives évolutionnistes sur le deuil : entre biologie et culture

Théories évolutionnistes sur le deuil¹

Le psychologue évolutionniste John Archer (2003) déplore que le deuil a été presque exclusivement étudié du point de vue médical et psychiatrique, alors que le deuil est une réaction humaine normale face à la perte et à la mort d'un être cher. Plusieurs théories tentent d'expliquer

¹ Cette section présentant une synthèse des théories évolutionnistes sur le deuil a été réalisée d'après les travaux de Mélissa Bernard, candidate au doctorat en anthropologie à l'Université de Montréal.

les comportements de deuil du point de vue évolutionniste, notamment la théorie de l'attachement de Bowlby (1982), la théorie de la réorientation de Nesse (2006) et la théorie cognitivo-évolutive (White et Fessler, 2013).

Théorie de l'attachement

D'abord, la théorie de l'attachement de Bowlby (1982) stipule que le processus de sélection naturelle a favorisé la proximité des parents et de leurs enfants, pour favoriser la survie de l'espèce via de meilleurs soins parentaux. Lorsque ces liens sont rompus, il en résulte un état de détresse qui a pour fonction de favoriser la réunion de ces individus, afin de soulager la détresse causée par la séparation (Bowlby, 1982). L'humain étant un être social, l'attachement se prolonge au-delà de la relation parents-enfants et concerne aussi l'attachement entre les membres d'un même groupe (Archer, 2003). La théorie de l'attachement conçoit le deuil comme un produit dérivé de l'évolution de l'attachement (Archer, 2003; Bowlby, 1982).

Théorie de la réorientation

Ensuite, la théorie de la réorientation de Nesse (2006), un pionnier de la médecine évolutive, propose que le deuil soit un avantage du point de vue de l'évolution, puisqu'il permet une adaptation à la détresse engendrée par la perte d'un être cher, ce qui augmente les capacités à faire face et à se remettre d'une telle épreuve. Contrairement à la théorie de l'attachement, Nesse (2006) argue que le deuil est un produit direct de l'évolution. Le deuil serait un mécanisme qui agit de manière similaire à la douleur, à savoir qu'il est ressenti comme un stimulus négatif qui permet de réagir pour réorienter les comportements de sorte à favoriser la survie de l'individu qui l'expérimente (Nesse, 2006).

Le deuil serait ainsi un avantage évolutif qui facilite l'expérience de la rupture des liens d'attachement avec le défunt, ce qui permet de réorienter l'expérience de vie de la personne endeuillée (Nesse, 2006). De plus, cela permet de créer de nouveaux statuts sociaux associés à la perte (ex. : orphelins, veuvage, etc.), de réaffirmer les liens sociaux existants et d'établir de nouvelles priorités ou objectifs de vie (Nesse, 2006). Le deuil est ainsi compris comme un mécanisme d'adaptation et de compensation face à l'expérience de la perte de liens socioaffectifs significatifs, qui sont nécessaires à la survie de l'espèce.

Théorie cognitivo-évolutive du deuil

La théorie cognitivo-évolutive suggère que pour avoir une compréhension globale du deuil, il est nécessaire de combiner la théorie de l'attachement et la théorie de la réorientation, puisqu'il existe différents processus psychologiques à l'œuvre lorsque l'on réagit à une séparation/rupture des liens sociaux significatifs, que ces théories ne peuvent expliquer à elle seule (White et Fessler, 2013). La théorie cognitivo-évolutive suggère que le deuil est à la fois un produit dérivé de l'évolution et un trait adaptatif qui a été sélectionné puisqu'il permet à l'individu endeuillé de prendre conscience de la permanence de la perte, en plus de fournir des capacités d'adaptation à la détresse causée par la mort d'un congénère (White et Fessler, 2013).

Ce faisant, la théorie cognitivo-évolutive du deuil permet aussi d'expliquer l'origine du besoin de recourir aux pratiques funéraires, comme le besoin de proximité avec la dépouille, rappelant le caractère permanent et inéluctable de la mort, ce qui contribue à déclencher et/ou à accélérer le processus de deuil, tout en permettant une réorientation des comportements pour nouer de nouvelles relations en vue de remplacer celle perdue (White et Fessler, 2013). La théorie cognitivo-évolutive permet donc d'expliquer l'origine et la fonction du deuil au niveau neurobiologique, de même que le recours à des pratiques funéraires au niveau socioculturel.

White et Fessler (2013) postulent qu'en réaction à la détresse causée par l'expérience subjective de la perte des liens d'attachement, le deuil s'est érigé à la fois comme un produit dérivé de l'évolution et un trait adaptatif, qui a donc pour fonction de moduler la détresse, afin de préserver les relations existantes et/ou de permettre à de nouvelles relations de voir le jour. En bref, l'attachement est perçu comme un trait avantageux du point de vue évolutionniste, tandis que le deuil est perçu comme un produit dérivé de l'évolution de l'attachement (Archer, 2003; Bowlby, 1982; White et Fessler, 2013).

Définir les comportements de deuil

La conscience de la mort en tant qu'expérience subjective, provoque de fortes réactions émotionnelles qui se répercutent dans l'agir par des comportements associés à la perte, soit des comportements de deuil. Avant d'aller plus loin, il convient de définir les différents types de manifestations du deuil, qui ne sont pas bien distingués dans la langue française, outre le deuil et le fait d'être endeuillé. Dans la langue anglaise, plusieurs mots renvoient à différentes réactions et manifestations ou étapes du processus de deuil. Selon le dictionnaire Merriam-Webster (s.d)², on définit « *grief* » (deuil) comme une détresse profonde et poignante causée par ou en réaction à la perte. « *Bereavement* » renvoie à un état ou au fait d'être en deuil suite à la perte de quelqu'un ou quelque chose. Ensuite, « *grieving* » (endeuillé) est relatif à la cause de la souffrance, soit la peine et la tristesse associées au deuil et qui s'expriment notamment par des pleurs et des lamentations. Finalement, « *mourning* » est associé au processus du deuil, soit la période durant laquelle les signes de deuil sont exprimés et visibles.

D'ailleurs, les travaux d'Elizabeth Kübler-Ross (1969) ont permis de comprendre le deuil comme un processus non linéaire, qui est composé d'une succession de cinq étapes (déli, colère,

² Définition des termes du deuil (Grief; Grieving; Mourning; Bereavement). Traduction libre. Repéré à <https://www.merriam-webster.com/dictionary/grief> (Consulté le 21 août 2019).

marchandage, dépression et acceptation), caractérisée par un va-et-vient entre celles-ci, dont l'objectif final est l'acceptation de la mort. Cependant, les travaux de Kübler-Ross portent sur le processus de deuil chez les personnes malades qui sont en phase terminale, plutôt que sur un ensemble d'étapes à franchir pour surmonter un deuil chez les personnes survivantes (Kübler-Ross et Kessler, 2005). Nous retrouvons le processus de deuil dans toutes les cultures humaines et à toutes les époques, bien que la manière dont le deuil s'exprime et s'expérimente varie d'une culture et d'une époque à l'autre. Pour cette raison, il apparaît important de se concentrer sur les origines et la fonction du deuil du point de vue évolutionniste, plutôt que de traiter du deuil de façon spécifique à une culture donnée. Il s'agit de mettre en perspective les avantages évolutifs du deuil chez l'espèce humaine, afin d'ancrer les analyses de l'expérience de la fin de vie, du mourir et de la mort dans un contexte élargi.

Synthèse des fondements neurobiologiques de l'expérience humaine de la mort

Pour résumer le processus de l'évolution de la conscience de la mort, il faut retenir que la mort est avant tout un évènement biologique, que la conscience transforme en une expérience subjective, ce qui déclenche une cascade de réactions émotionnelles et de comportements qui expriment la détresse face à la rupture de liens socioaffectifs significatifs. Lorsque la mort vient rompre ces liens de façon permanente, la détresse provoquée par la rupture est si puissante, qu'elle demande une réponse adaptative, le deuil. D'un point de vue évolutif, la conscience de la mort et les réactions face à la perte peuvent nous renseigner sur l'origine des conceptions socioculturelles de la mort et des rites funéraires.

Fondements socioculturels des conceptions de la mort

Les fondements socioculturels des conceptions de la mort reposent sur les fondements neurobiologiques de la conscience de la mort et du deuil. Le recours à la pensée symbolique pour

se représenter la mort, l'invention des sépultures il y a au moins 100 000 ans et le développement de rites funéraires de plus en plus complexes témoignent de l'influence de la conscience de la mort et du deuil dans la structure et l'organisation des sociétés humaines. En effet, l'humain possède deux facultés fondamentales pour générer de la culture : la faculté d'innovation, soit la capacité d'inventer de nouveaux comportements et la faculté/potentiel d'apprentissage social, qui permet d'adopter de nouveaux comportements, de les transmettre et les diffuser (Chapais, 2015). Or, le potentiel de ces facultés a été multiplié par l'apparition et le développement de nouvelles aptitudes cognitives telles la métacognition et la capacité symbolique (Chapais, 2015; Duval et al., 2011). Ces facultés et ces aptitudes sont indispensables pour se représenter et concevoir la mort, par le recours à la pensée symbolique pour l'imaginer et le développement de rites funéraires de plus en plus complexes et diversifiés pour faciliter et soutenir le processus de deuil.

Avant d'élaborer plus en profondeur sur les fondements socioculturels des conceptions de la mort et du mourir, il convient d'expliquer brièvement les spécificités de la structure sociale des sociétés humaines, pour mieux rendre compte du contexte d'apparition des premières représentations socioculturelles de la mort et des morts, ainsi que son importance décisive dans l'histoire de l'humanité. Ensuite, la pensée symbolique et la métacognition pourront démontrer en quoi la conscience de la mort et le deuil sont générateurs de culture, par la création et le partage d'une vision symbolique du monde et le recours aux rites funéraires. Une mise en relation des invariants culturels observés dans les rites funéraires et les anciennes conceptions de la mort et du mourir en Occident complètera les fondements socioculturels des conceptions de la mort.

Structure sociale humaine

Au niveau neurobiologique, la théorie de l'attachement de Bowlby (1982) démontre l'importance des liens d'attachements, notamment pour la survie de l'espèce humaine. Chapais

(2015) démontre l'importance du lien reproducteur stable dans l'organisation sociale humaine, soit une tendance à la monogamie, puisque cela permet la reconnaissance des liens de parenté qui dépasse la simple reconnaissance parentale, pour inclure la reconnaissance des apparentés du père et de la mère. Ce qui serait unique à l'espèce humaine, c'est la reconnaissance de la parenté affinale (liens de parenté par alliance), qui permet de forger des alliances intergroupes via l'échange des femmes (Chapais, 2015). Il rejoint sur ce point la théorie de l'alliance de Lévi-Strauss (1949), qui stipule que la prohibition de l'inceste aurait favorisé l'exogamie, où les femmes quittaient leur groupe d'origine pour se reproduire dans différents groupes humains partageant un territoire. Ces règles matrimoniales basées sur la prohibition de l'inceste (un trait partagé avec les primates non humains), agit en pacifiant et/ou en fédérant les groupes humains qui pourraient autrement entrer en compétition, par une alliance scellée par l'échange de femmes entre les groupes vivant à proximité les uns des autres, qui deviennent ainsi apparentés (Chapais, 2015; Lévi-Strauss, 1949).

White (1959) et Service (1962), cités par Chapais (2015), affirment que la société humaine primitive serait une société de type primate à laquelle se serait ajoutée la capacité symbolique, ce qui permet de générer les réseaux de parentés, la prohibition de l'inceste et l'échange des femmes. L'usage de symboles et la capacité symbolique qui distingue les humains des primates, est ce qui expliquerait le passage de la nature (société de type primate) à la culture (société de type humaine) (White, 1959 dans Chapais, 2015). Le langage occupe un rôle de premier plan dans la capacité à reconnaître les apparentés, car non seulement il permet de nommer et définir les différents liens de filiation biologiques et affinales, mais le langage permet de créer un lien intergénérationnel entre les membres d'une même famille (Chapais, 2015). Cette capacité à reconnaître différents apparentés sur plusieurs générations, incluant les affins, favorise

l'échange, la coopération, la réciprocité des liens, les alliances intergroupes et le développement de réseaux de solidarité. Il peut sembler que l'on s'éloigne des fondements socioculturels des conceptions de la mort, mais il s'agit de démontrer l'importance de la reconnaissance des liens sociaux intergénérationnels dans le développement de la pensée symbolique pour se représenter la mort.

La métacognition et la pensée symbolique

D'autre part, Damasio (2012) démontre comment la conscience génère des images mentales et comment le flux d'images mentales est organisé par le soi. Damasio (2012) affirme que le soi autobiographique a permis l'expansion de la mémoire, de la capacité de raisonner, le développement du langage, de la créativité, de l'identité et de la culture. Ainsi, la pensée symbolique renvoie à la capacité de manipuler et d'associer mentalement des concepts et de représentations pour former de nouvelles idées et les communiquer (Piaget, 1978). Alors que la théorie de l'esprit (capacité de métacognition) renvoie à « la capacité mentale d'inférer des états mentaux à soi-même et à autrui et de les comprendre [...] une aptitude cognitive permettant d'imputer une ou plusieurs représentations mentales, par définition inobservables, aux autres individus » (Duval et al., 2011, p.41). La théorie de l'esprit est une capacité de métacognition permettant de se représenter une représentation (métareprésentation), soit une réalité mentale d'une réalité qui peut être attribuable à soi ou à autrui (Duval et al., 2011). La métareprésentation est une aptitude qui permet de se représenter les pensées d'autrui, de lui attribuer des états mentaux, de les comprendre et les ressentir (empathie) et d'anticiper les comportements pour mieux réguler les interactions sociales (Duval et al., 2011).

Pour Jean Piaget (1978), qui a grandement contribué à l'étude du développement cognitif chez l'enfant, la fonction symbolique renvoie à un système de représentations individuelles et

collectives, qui sert à penser et à communiquer. La fonction symbolique est évocatrice, car elle permet de se représenter des personnes ou des objets qui ne sont pas présents dans la réalité perceptible et elle permet de se projeter en pensée dans un autre espace-temps (Dortier, 2012; Piaget, 1978). Cela rejoint la notion de soi autobiographique de Damasio (2012), qui permet à l'esprit de s'extirper d'un présent permanent pour mieux anticiper ses besoins futurs ou pour chercher des réponses dans le passé via la mémoire.

La pensée symbolique sera définie du point de vue de sa fonction et de son rôle dans l'apparition et le développement de représentations socioculturelles de la mort et des rites funéraires. À l'instar d'Heidegger (1935), pour qui la conscience de la mort est génératrice de culture parce qu'elle oblige à imaginer l'invisible et l'inconnu et lui donner un sens, la pensée symbolique est une capacité fondamentale pour imaginer des mondes, des objets et des personnes qui n'existent pas dans la réalité perceptible, telle que la mort. Dans le cadre du processus évolutif de la conscience humaine de la mort, la pensée symbolique se situe au carrefour du biologique et de la culture, puisqu'il s'agit d'une aptitude cognitive permettant d'élaborer une vision symbolique du monde, qui est transmise via les mythes et mise en scènes dans les rites.

La pensée symbolique se définit par un procédé mental permettant de se représenter, à l'aide de l'imagination, des catégories d'objets ou de personnes qui n'existent pas dans la réalité et auxquels on confère une agentivité (pouvoir d'agir), qui est propulsée par une charge symbolique dont la puissance se mesure par sa capacité d'évocation et de communication de sentiments, d'idées ou d'émotions humaines. La puissance symbolique réside dans la capacité d'évocation, soit l'association d'une émotion à un symbole abstrait, dont la résonance cognitive et émotionnelle varie en intensité. Plus la charge symbolique de la représentation est importante, plus elle est partagée par la mise en commun d'imaginaires individuel, familial et collectif, plus

elle a de chance d'instituer un rapport culturel, où la culture se conçoit comme « un ensemble de réseaux de significations compris et partagés par un nombre de plus en plus grand d'individus » (Crubézy, 2019, p.211). Finalement, il faut préciser que la pensée symbolique s'exprime à l'aide du langage symbolique, défini par Lévi-Strauss (1971) par les paroles prononcées, les gestes accomplis et les objets utilisés dans un contexte rituel.

Sépultures anciennes et premiers gestes funéraires

Les premières sépultures, apparues au paléolithique, attestent du passage du concept de la mort dans la nature (conscience de la mort et deuil) à la culture (pensée symbolique et rites funéraires). C'est-à-dire que les premières sépultures connues permettent de situer dans le temps le passage de la nature à la culture, tout en démontrant comment la conscience de la mort en tant qu'expérience subjective et le deuil, se sont exprimés par la pensée symbolique et matérialisée grâce à l'invention des sépultures et des rites funéraires de plus en plus complexes. Un résumé synthèse des travaux des archéologues Crubézy (2019) et Pettitt (2011), sur les origines des rites funéraires et des activités mortuaires, permettra d'illustrer le passage du concept de la mort dans la nature (conscience de la mort et deuil) à la culture (pensée symbolique et rites funéraires). Ce premier chapitre se conclura par une synthèse des fondements neurobiologiques et socioculturels de l'expérience humaine du mourir et de la mort.

D'un point de vue archéologique, on définit une sépulture par un :

Lieu où ont été déposés les restes d'un ou plusieurs défunts, et où il subsiste suffisamment d'indices pour que l'archéologue puisse déceler dans ce dépôt la volonté d'accomplir un geste funéraire; (...) structure constituée à l'occasion de ce geste funéraire (Leclerc, 1990, p.13).

En somme, une sépulture est un lieu de protection contre la destruction du corps par les intempéries et/ou les animaux et c'est aussi un lieu de mémoire qui rend compte des liens passés et présents entre les morts et les vivants (Bussière, 2007). Les plus anciennes sépultures d'*Homo sapiens* découvertes à ce jour et faisant l'objet d'un consensus sont les sites de Skhūl, daté entre 130 000 et 110 000 ans avant le présent (AP) et Qafzeh, vers 92 000 ans AP en Israël (Crubézy, 2019; Pettitt, 2011; Pigeaud, 2017). Les sépultures néandertaliennes ont été largement étudiées et on reconnaît l'intentionnalité des gestes funéraires posés par *Homo neandertalensis* dans plusieurs sites européens (Crubézy, 2019; Pettitt, 2011; Pigeaud, 2017). On a longtemps attribué les premières traces attestées d'inhumation à Néandertal durant le Paléolithique moyen, une époque qui s'étend de 100 000 ans à 35 000 ans AP, malgré que le plus grand nombre de sépultures découvertes remonte au Paléolithique supérieur soit entre 35 000 à 10 000 ans AP (Binant, 1991; Pettitt, 2011).

Paul Pettitt (2011), un archéologue britannique spécialiste des sépultures anciennes, a repéré cinq grandes périodes de développement des activités mortuaires depuis nos lointains ancêtres du Miocène (23-5,3 millions d'années). Trois de ces périodes correspondent au développement des activités mortuaires chez *Homo sapiens* selon Pettitt (2011) : une période de modernisation des activités mortuaires au paléolithique moyen; une période moderne des activités mortuaires sur le continent européen au paléolithique moyen à supérieur; une période de développement avancé vers la fin du paléolithique supérieur. Pour Pettitt (2011), ces phases de développement ont eu cours tout au long de l'évolution des hominidés jusqu'à *Homo sapiens*, elles sont cumulatives et les activités mortuaires se sont développées à partir d'activités préexistantes. À partir des activités mortuaires existantes, par exemple l'abandon des cadavres, le déplacement des cadavres dans des sépultures naturelles comme une grotte ou le dépôt d'objets

symboliques, des innovations techniques, sociales et symboliques sont apparues au fil du temps et ces innovations ont été adoptées et partagées par un nombre de plus en plus élevé d'individus.

Les dernières découvertes et les nouvelles techniques de datation nous apprennent qu'*Homo neandertalensis* et *Homo sapiens* ont longuement cohabité sur le continent européen. Il en résulte que des pratiques funéraires semblables sont observées, bien que l'on constate un plus grand recours au rituel et des rituels plus élaborés chez *Homo sapiens* (Rossano, 2015). L'apparition des rites funéraires modernes se situe donc au paléolithique moyen, soit environ 100 000 ans AP.

Rites funéraires et vision symbolique du monde

Smith et Muller (1991) définissent le rite comme un événement s'inscrivant dans la vie sociale par un besoin récurrent qui affirme sa répétition, véhiculant « des représentations de nombreuses personnes sur de longues générations » (p.630). L'anthropologue Claude Rivière (2008) ajoute que le rite, outre les aspects répétitifs et codifiés des paroles et des gestes, contient une forte charge symbolique qui exprime une croyance en des forces supérieures avec lesquelles l'humain tente de communiquer pour accomplir l'effet désiré. Le rite se caractérise par la répétition de son contenu et de sa forme, par la mise en scène d'une vision symbolique du monde exprimant la relation entre humain et non humain selon le principe de la verticalité (de la terre vers le ciel) et il se constitue dans un espace-temps sacré, qui est séparé du quotidien et du profane (Lévi-Strauss, 1971; Turner, 1972). Le rite, par la répétition de son contenu et de sa forme, propose donc une vision symbolique du monde qui est transmise sur de nombreuses générations (Rivière, 2008).

Dans les rites funéraires, la vision symbolique du monde qui est transmise est la croyance en une existence post-mortem, qui est représentée par l'âme. L'anthropologue James Frazer (1913) a postulé il y a plus de 100 ans qu'il s'agirait de la plus ancienne croyance de l'humanité.

Ensuite, les rites funéraires sont classés dans la catégorie des rites de passage, qui ont pour fonction précise de confirmer la transition d'un état ou d'un statut vers un autre (baptême, puberté, mariage et décès), correspondant aux trois phases développées par van Gennep (1909); soit la séparation (du quotidien, du profane); la liminalité (un espace-temps entre deux mondes, deux statuts, deux réalités) et la réagrégation (le retour à la normalité). Le rite funéraire s'inscrit dans le rite de passage, puisqu'il confirme la séparation et la transition entre le monde des vivants et le monde des morts.

À partir de son expérience de médecin (soins du cadavre) et d'archéologue (fouille de sépultures anciennes et de cimetières), Éric Crubézy (2019) offre une synthèse pertinente de l'origine des rites funéraires. Cette synthèse, fruit de 40 ans de travail de terrain et de réflexions, offre la possibilité d'unifier les fondements neurobiologiques et socioculturels qui forment l'expérience humaine de la mort et de les articuler pour obtenir une plus grande compréhension du rapport à la mort passé et présent. Crubézy (2019) adopte également une approche transdisciplinaire, puisque l'étude de la mort se situe au carrefour de la biologie, de la psychologie, du social et du culturel. Sans l'énoncer clairement, Crubézy (2019) situe également le deuil, en tant que détresse causée par la rupture des liens d'attachements, comme origine biologique et psychologique du besoin de recourir aux rites funéraires. Pour accomplir le travail de deuil, l'humain doit d'abord pouvoir tracer clairement une séparation entre les vivants et les morts, ce que la sépulture permet d'accomplir (Crubézy, 2019).

D'ailleurs, les travaux de Crubézy (2019) sur les origines des rites funéraires démontrent trois invariants (universaux) culturels des rites funéraires, intrinsèquement liés au processus de deuil, soit le besoin de voir la dépouille (amorcer le deuil), de la cacher (enclencher le deuil), puis de la sacraliser par la métamorphose du mort en défunt (travail de deuil). Crubézy (2019) affirme

également que le deuil et l'incapacité de se représenter la mort a créé le besoin de recourir aux rites funéraires. Partant du constat de Freud sur l'impossibilité de se représenter sa propre mort, de par la posture perpétuelle de spectateur pour quiconque tente d'imaginer sa mort, Crubézy (2019) affirme que seul l'imaginaire permet de combler ce néant dans l'esprit humain et par le fait même, la mort ne peut être qu'une construction intellectuelle.

Cependant, il est possible de s'imaginer la mort d'autrui. Le partage d'une conscience commune de la mort d'autrui, entre les membres d'un même groupe par exemple, pourrait être « un moteur puissant de construction d'images mentales » renvoyant à la mort d'autrui (Crubézy, 2019, p.200). D'après la perspective psychanalytique, le processus de deuil est un mécanisme psychique qui permet de transformer le mort en défunt. D'un côté, Freud (2004) prétend que le deuil s'achève lorsqu'on parvient à retirer tous les investissements psychiques de l'objet perdu. De l'autre, Melanie Klein (1940) affirme plutôt que le deuil se termine lorsqu'on parvient à rétablir en soi l'image de la personne disparue, ce qui correspond aux images mentales générées par la conscience, qui doivent alors parvenir à (re)construire une représentation du disparu. Or, la liminalité, soit la période nécessaire pour transformer le mort en défunt dans le processus de deuil, justifie le besoin de créer un espace imaginaire où la personne disparue continue d'exister dans la conscience des survivants (Crubézy, 2019). La pensée symbolique permet alors d'imaginer la mort et la personne disparue, en créant un monde accessible seulement par et pour l'esprit humain. De la même manière que Damasio (2012) conçoit la mise en commun de plusieurs soi autobiographiques comme générateur de culture, Crubézy (2019) affirme que c'est la mise en commun des imaginaires individuels, familiaux, puis collectifs qui institue un rapport culturel à la mort.

Les rites funéraires auraient alors pour fonction de prendre en charge l'intériorisation de la perte des liens socioaffectifs via les images mentales créées, en fournissant un support matériel aux représentations symboliques de la mort (Crubézy, 2019). Le rite funéraire permet donc de matérialiser la vision symbolique du monde, soit la croyance en une existence post-mortem, parce que le rite s'articule autour d'une sépulture. Le langage symbolique s'inscrit aussi dans la matérialisation de cette vision symbolique du monde, par les paroles prononcées, les gestes accomplis et les objets utilisés pour accomplir le rite funéraire autour d'une sépulture.

Tel que mentionné plus tôt, les universaux humains (voir, cacher et sacraliser) identifiés dans les rites funéraires sont le reflet du processus naturel du deuil et ils servent à fournir un support matériel à la vision symbolique de la mort. Ainsi, le fait de voir le cadavre permet de prendre conscience de la perte pour amorcer le travail de deuil. Cette étape (voir le cadavre), est principalement associée à son traitement : déplacement du lieu de décès vers le lieu d'inhumation, toilette funéraire et préparation du corps. Malgré la diversité des rites funéraires observés, tels que l'inhumation, la crémation, la momification, la dissection, l'endocannibalisme ou encore la double-inhumation, ces pratiques ont en commun de faire disparaître le cadavre. Selon Crubézy (2019), le fait que les rites funéraires font disparaître le mort permet l'amorce de la métamorphose du mort en défunt, soit le travail de deuil. Cela correspond à la liminalité, soit l'espace-temps consacré au passage du statut de vivant au statut de défunt. À ce niveau, le fait de voir et cacher le cadavre dans le rite funéraire permet aux proches d'admettre que l'être cher est mort et ainsi redistribuer sa place parmi le groupe (Crubézy, 2019). La sacralisation du mort équivaut à la fin du travail de deuil et à la phase de réagrégation du rite de passage, soit le fait de transformer son statut de vivant à celui de défunt, ce qui permet un retour à la normalité, parce qu'on parvient à attribuer un nouveau statut au mort, soit celui d'ancêtre.

Pour résumer, une sépulture est un lieu de protection pour les dépouilles et un lieu de mémoire qui est consacré par le rite funéraire. Le rite funéraire, par la répétition de son contenu et de sa forme, propose une vision symbolique du monde qui est transmis sur de nombreuses générations. Cette vision symbolique du monde est notamment représentée par une existence post-mortem, qui s'actualise dans l'alliance entre le monde des vivants et le monde des morts. Le rite funéraire en tant que rite de passage permet d'effectuer le changement de statut du défunt, tout en affirmant la croyance en une forme de vie après la mort biologique. Pour ces raisons, le fait d'inhumer les morts nous indique la présence d'une conception symbolique de la mort, qui va au-delà du fait d'être conscient de la mort en tant qu'évènement biologique.

Synthèse des fondements socioculturels de l'expérience du mourir et de la mort

Le fondement social de l'expérience de la mort repose sur la structure sociale humaine telle que décrite par Chapais (2015). La structure sociale typiquement humaine implique la reconnaissance des liens de parenté et des affins, soit les liens d'attachements entre les membres d'un même groupe et les liens d'attachements créés par les alliances intergroupes, via la prohibition de l'inceste et l'échange des femmes. La reconnaissance des apparentés, des affins et des alliances intergroupes favorise à son tour la coopération, la réciprocité des liens et la solidarité, dans le but d'augmenter les chances de survie de l'espèce.

Lorsque les liens d'attachement sont rompus par la mort, le deuil et la pensée symbolique permettent de générer un rapport culturel à la mort, par la mise en commun des imaginaires individuels, familiaux et collectifs qui instituent une nouvelle catégorie d'apparentée, les ancêtres. La vision symbolique de la mort se matérialise par le rite funéraire, où une alliance symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts émerge de la capacité à reconnaître des apparentés au-delà des liens biologiques. Les universaux culturels du rite

funéraire (voir, cacher et sacraliser) sont révélateurs des origines biologiques de notre rapport à la mort, car ils sont érigés sur l'importance des liens d'attachement qui favorisent la survie et le bien-être de notre espèce, sur la conscience de la mort et du processus de deuil. En effet, ces invariants culturels soutiennent le processus de deuil par la capacité symbolique à se représenter la mort et à inventer un monde imaginaire peuplé d'ancêtres où s'accomplit le travail de deuil. Ce faisant, le monde des morts n'est que le prolongement symbolique des liens d'attachements et des alliances, qui continuent ainsi leur existence dans l'imaginaire de l'esprit humain.

Ces mondes imaginaires créés par et pour l'esprit humain sont des lieux peuplés d'individus décorporalisés, des esprits représentant les ancêtres envers qui nous entretenons les liens d'attachement formés dans le monde des vivants. Pour Jean Baudrillard (2016), il y a un échange symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts, où l'humain ne prétend pas à l'immortalité, mais à la réciprocité des liens. L'échange symbolique permet de nourrir les liens entre les vivants et les morts, par la transmission de la mémoire collective, soit l'ensemble des comportements acquis qui ont favorisé la survie du groupe. C'est cet échange symbolique qui confère un statut d'immortel à travers la mémoire collective, qui à son tour, favorise la transmission des gènes à la génération suivante. L'échange symbolique dans l'alliance entre le monde des vivants et le monde des morts renvoie au devoir de mémoire, où les vivants s'engagent à commémorer les ancêtres et à honorer les liens d'attachement, en échange d'une transmission intergénérationnelle de la mémoire, soit la somme des comportements socialement acquis qui ont favorisé la survie et le bien-être de l'espèce, qui ultimement, favorise la transmission des gènes.

Synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort

Le processus de sélection naturelle a favorisé le développement du cerveau chez de nombreuses espèces, qui a ensuite permis l'émergence de la conscience en tant que trait adaptatif. La conscience et la conscience de la mort ont évolué sur plusieurs millions d'années, il s'agit d'un trait hérité d'un ancêtre commun du monde animal et qui conduit à une expérience subjective de la perte et de la rupture permanente de liens socioaffectifs significatifs. En réaction à la détresse causée par l'expérience subjective de la perte, le deuil s'est érigé à la fois comme un produit dérivé de l'évolution de l'attachement et un trait adaptatif qui a pour fonction de moduler la détresse afin de préserver les relations existantes et/ou de permettre à de nouvelles relations de voir le jour.

Figure 1

Synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort



La théorie cognitivo-évolutive du deuil permet à la fois d'expliquer l'importance des liens sociaux dans la structure sociale humaine, par la théorie de l'attachement et le deuil comme réponse adaptative à la détresse créée par la rupture permanente des liens socioaffectifs significatifs. La fonction du deuil dans la culture demeure de moduler la détresse créée par la rupture des liens d'attachement et de faciliter l'expérience subjective de la mort. Finalement, la conscience de la mort et le deuil en tant qu'avantage évolutif permettent de mieux comprendre et

d'expliquer l'origine des premiers gestes funéraires et le développement de rites funéraires de plus en plus complexes et diversifiés.

La structure sociale humaine est fondée sur l'importance des liens sociaux, soit la capacité à reconnaître ses apparentés et les affins, ainsi que sur les alliances intergroupes. Cette capacité à forger des alliances qui dépassent le lien biologique témoigne de la capacité symbolique de l'espèce humaine, ce qui permet à son tour de générer des alliances symboliques. La conscience de la mort nous renvoie à l'incapacité de se représenter sa propre mort et explique le besoin de recourir à la pensée symbolique pour se représenter la mort et les morts. À son tour, la pensée symbolique participe au travail de deuil, en permettant de créer des mondes imaginaires qui hébergent les représentations de la mort et des morts. La mise en commun de plusieurs imaginaires individuels, familiaux et collectifs génère un rapport culturel à la mort, en instituant une nouvelle catégorie d'apparentée, les ancêtres, devenant ainsi une vision symbolique du monde qui est transmis sur de nombreuses générations.

Cette vision symbolique du monde, qui n'existe que dans l'esprit humain, se matérialise par le rite funéraire à travers le langage symbolique (paroles prononcées, gestes accomplis et objets utilisés) et s'expriment à travers les universaux du rite funéraire (voir, cacher et sacraliser). Les mondes imaginaires créés par l'entremise de la pensée symbolique permettent de soutenir le processus de deuil, en fournissant un support matériel et culturel qui favorise le travail de deuil. Ces mondes imaginaires permettent de rétablir une continuité du vécu entre le monde des vivants et le monde des morts, par le prolongement des liens socioaffectifs avec les défunts. Les rites funéraires permettent de matérialiser cette vision symbolique du monde, dont le langage symbolique (paroles prononcées, gestes accomplis et objets utilisés) assure la communication entre les mondes physique et spirituel.

La synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort est utile pour comprendre les transformations du rapport à la mort dans les sociétés humaines. Une des limites est relative à la dimension émotionnelle de la conscience, qui n'a pas été suffisamment explorée du point de vue de son importance dans l'évolution de la conscience de la mort et dans l'expérience subjective de la perte de liens socioaffectifs significatifs. Bien que la détresse émotionnelle causée par la rupture des liens d'attachement et l'importance de la résonance émotionnelle dans la communication symbolique ont été abordés, le rôle et la fonction des émotions dans une perspective évolutionniste et/ou psychologique n'ont pas été examinés. Cela limite la compréhension et la reconnaissance de l'importance des émotions dans les relations humaines, la perte et le deuil. Le prochain chapitre est consacré aux conceptions anciennes de la mort et du mourir et sur comment elles ont pu donner naissance aux premières civilisations, en propulsant l'humanité dans une quête d'immortalité dans laquelle nous sommes toujours mobilisés.

Chapitre 2 – Anciennes conceptions de la mort et du mourir

Les rites funéraires modernes sont apparus au paléolithique moyen ($\approx 100\ 000$ ans AP), puisque le fait d'inhumer intentionnellement les morts témoigne d'une conception symbolique de la mort qui s'articule autour du processus de deuil et la vision symbolique de la mort se matérialise par le fait de voir la dépouille, la cacher, puis en métamorphosant le mort en défunt (sacraliser) (Crubézy, 2019; Pettitt, 2011). Les causes de décès sont intimement liées aux conceptions de la mort et du mourir, car elles contribuent à les définir. Ce chapitre propose d'explorer les anciennes conceptions de la mort et du mourir au paléolithique et au néolithique, en analysant les relations entre l'environnement, la biologie et la culture. En examinant les liens entre le mode de vie (environnement), les maladies/causes de décès (biologie) et les conceptions de la mort et du mourir (culture) au paléolithique et au néolithique, il est possible de comprendre et d'expliquer l'influence des anciennes conceptions de la mort et du mourir sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort.

En premier lieu, il s'agit de rendre compte succinctement des principaux changements socioculturels et épidémiologiques qui sont survenus entre la fin du paléolithique et le début du néolithique, afin d'obtenir un aperçu des anciennes conceptions de la mort et du mourir. À cette fin, le modèle théorique de la transition épidémiologique, développé par Orman (1971), permettra de comprendre « the complex change in patterns of health and disease and on the interactions between these patterns and their demographic, economic and sociologic determinants and consequences » (Orman, 2005, p.732). Les critiques de ce modèle théorique lui reprochent une vision unilinéaire de l'évolution des progrès, où chaque étape/transition (type de maladie) serait plus enviable que la précédente et de ne considérer que les tendances de la mortalité, au détriment des mesures du bien-être et de la qualité de vie (Barrett et al., 1998). Toutefois, en démontrant le

rapport à la mort en Occident dans une perspective transdisciplinaire (anthropologique, démographique, épidémiologique, historique et sociologique), les transitions épidémiologiques n'apparaissent pas plus enviables que les précédentes puisque différents types de maladies coexistent au sein d'une population et elles ne sont donc pas le fruit d'une évolution linéaire. Le modèle théorique des transitions épidémiologiques permet plutôt de démontrer l'impact des conceptions de la mort et du mourir sur la qualité de vie et le bien-être des individus au sein d'une population.

Ce chapitre s'appuie également sur l'ouvrage « *A Social History of Dying* » d'Allan Kellehear (2007) qui démontre les liens entre démographie, épidémiologie et les conceptions socioculturelles de la mort et du mourir à l'aide du concept de la transition épidémiologique. La distinction entre la mort et le mourir d'un point de vue socioanthropologique permettra d'aborder l'importance de la temporalité dans les conceptions de la mort et du mourir. Ce chapitre explorera ensuite comment le rapport environnement/biologie/culture à l'origine des anciennes conceptions de la mort et du mourir, a influencé les premières civilisations occidentales, de la Mésopotamie en passant par l'Égypte ancienne, la Grèce et la Rome antique jusqu'au christianisme. En examinant les conceptions, les attitudes et les comportements de nos ancêtres face à la mort, il est possible de comprendre leurs influences sur les sociétés postmodernes et sur l'expérience contemporaine de la fin de vie (incluant les soins palliatifs), du mourir et de la mort en Occident.

La mort et le mourir au paléolithique moyen et supérieur

D'abord, au paléolithique moyen et supérieur ($\approx 100\ 000 - 12\ 000$ ans AP), les sociétés humaines étaient en fait des sociétés de chasseurs-cueilleurs, où la mort était difficilement prévisible parce que les causes de décès étaient principalement attribuables à la mortalité maternelle et infantile, aux traumatismes accidentels ou volontaires, ou encore à la malnutrition

(Kellehear, 2007). Comme les sociétés de chasseurs-cueilleurs étaient formées d'un nombre restreint d'individus au sein du groupe, qu'ils étaient pour la plupart nomades et que les contacts intergroupes étaient somme toute limités, la transmission et la propagation de pathogènes l'étaient également (Barrett et al., 1998). La faible densité démographique et les changements climatiques durant le paléolithique auraient plutôt favorisé une coévolution d'organismes parasites depuis les premiers hominidés, tandis que les pathogènes comme la variole ou la rougeole n'avaient pas suffisamment d'individus hôtes à infecter pour se répliquer et survivre (Barrett et al., 1998). La mort au paléolithique était donc généralement subite et difficilement prévisible.

Kellehear (2007) suggère que l'archétype du mourir, au sens de modèle originel des premières conceptions du mourir, est relatif à l'imaginaire préhistorique qui est associé à l'imprévisibilité de la mort et à l'importance du groupe au détriment de l'individu dans la psychologie primitive. Le partage de cet imaginaire associé à la mort subite sur de nombreuses générations a institué un rapport culturel à la mort qui se traduit par une vision symbolique du monde où mourir est une périlleuse quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà. Avant l'âge du Bronze (6000 ans AP), très peu d'individus avaient l'occasion d'expérimenter le mourir en tant que moment qui précède la mort, ce qui fait en sorte que la mort était perçue comme un événement biologique qui initie le mourir (Kellehear, 2007). Le mourir était donc associé à l'étape de la sacralisation du rite funéraire et au travail de deuil, qui consiste pour les survivants à transformer le mort en défunt pour atteindre l'immortalité en acquérant le statut d'ancêtre, ce dont Kellehear (2007) réfère comme étant le processus d'ancestralisation.

Alliance et imaginaire symbolique au paléolithique

Pour parvenir à cette immortalité symbolique, il est essentiel d'établir une alliance entre le monde des vivants et le monde des morts, dont la communication est assurée par le langage symbolique qui s'exprime par les paroles prononcées, les gestes accomplis et les objets utilisés. Le rite funéraire a pour fonction de confirmer, de renouveler et de matérialiser cette alliance symbolique, où les survivants du défunt doivent veiller à prononcer des paroles, à accomplir des gestes et à fournir les objets nécessaires pour que l'âme puisse accomplir son périple dans l'au-delà et atteindre l'immortalité en acquérant le statut d'ancêtre. Entre le début de la période de modernisation des activités mortuaires au paléolithique moyen (100 000 à 35 000 ans AP) et la période de développement avancé vers la fin du paléolithique supérieur (35 000 à 10 000 ans AP) (Pettitt, 2011), l'imaginaire symbolique associé à la mort et au mourir s'est développé autour de la notion de l'au-delà. Il s'agit d'un lieu imaginaire où transitent les âmes des morts, qui doivent alors atteindre leur destination finale dans un autre monde, souvent représenté comme un royaume souterrain ou céleste, en franchissant des obstacles et de dangereuses épreuves au péril de leur âme (Kellehear, 2007).

C'est également au cours de cette période que le chamanisme se développe, où le rôle du chaman est celui de médiateur et de gardien de l'alliance entre le monde des vivants (visible) et le monde des morts (invisible) (Hamayon, 1990; Kellehear, 2007). Pour assurer la communication entre ces mondes, les chamans ont recours aux états altérés de la conscience (hallucinations, rêves et transes induites par des pratiques rituelles/privation de sens ou par l'ingestion de plantes/herbes hallucinogènes), où ils peuvent accéder à différents niveaux de la réalité pour acquérir des connaissances/pouvoirs qu'ils mettent ensuite au service de la communauté (Kellehear, 2007; Walsh, 2007). Les pratiques chamaniques ont permis de développer tout un

imaginaire associé à l'au-delà (apparence des êtres, esprits et créatures spirituels, cartographie des mondes de l'au-delà, etc.), dont les représentations pourraient bien être toujours encodées dans les mythes fondateurs des sociétés humaines.

Attitudes devant la mort au paléolithique

Deux thèmes sont récurrents dans les conceptions du mourir et de la mort au paléolithique, l'expérience du mourir comme expérience de la mort, et la liminalité, où mourir est une transition entre deux statuts (du biologique au spirituel) (Kellehear, 2007). Les incertitudes autour de la mort et du mourir, ainsi que l'anticipation de la mort et du mourir entraînent quatre types de réponses/attitudes socioculturelles selon Kellehear (2007) : 1. le désir de prédire la mort qui motive une recherche des signes indiquant la gravité des blessures et une évaluation des chances de survie; 2. un désir de repousser la mort qui contribue aux innovations techniques, sociales et culturelles, par la mobilisation des énergies pour développer des systèmes de défense, de prévention des maladies et une quête de guérison (recours au chamanisme pour prédire et repousser la mort, développement des connaissances médicinales); 3. le désir d'identifier et de contrôler les risques de mortalité en les minimisant (ex. : invention d'armes de longue portée pour la chasse/contre les ennemis; recours aux techniques de divination chamaniques); 4. se préparer à la mort pour assurer le succès de la quête d'immortalité dans l'au-delà. Les individus se conforment aux normes et aux valeurs du groupe, parce que leurs actions se refléteront dans l'au-delà. Selon Kellehear (2007), ces réponses socioculturelles seraient les prémisses de la médecine et des soins de santé, voire de la médicalisation de la mort, qui consistent toujours à prédire la mort, identifier, prévenir et contrôler les menaces à la vie.

La mort et du mourir au paléolithique : environnement, biologie et culture

D'après Kellehear (2007), la mort et le mourir au paléolithique se caractérisent par une mort subite, donc une conscience limitée de sa propre mort (en minutes, voire en secondes), ce qui explique que le mourir est un espace-temps qui se constitue après la mort biologique et ce sont les survivants qui étaient responsables d'exécuter les rites funéraires pour assurer la métamorphose du mort en défunt. Puisque la mort biologique survient subitement, il en résulte que le mourir, en tant que production sociale qui confère une nouvelle identité, peut s'étirer sur plusieurs semaines, plusieurs mois, voire plusieurs années après la mort biologique (Kellehear, 2007). C'est pourquoi Baudrillard (2016) argue que l'humain ne prétend pas à l'immortalité biologique, mais à la réciprocité des liens entre les vivants et les morts, où les vivants ont la responsabilité de fournir symboliquement le soutien nécessaire pour que l'âme puisse accomplir son périple dans l'au-delà pour atteindre le statut d'ancêtre. En acquérant le statut d'ancêtre, le défunt peut en retour redonner à la vie communautaire en intégrant la mémoire collective qui lui confère une agentivité, soit un pouvoir d'agir dans le monde des vivants depuis l'au-delà.

La triade environnement (sociétés de chasseurs-cueilleurs), biologie (mortalité maternelle et infantile, traumatismes accidentels/volontaires et malnutrition) et culture (culte des ancêtres et mourir en tant que périlleuse quête d'immortalité dans l'au-delà) forme une matrice sur laquelle reposent les fondements de l'archétype de la mort et du mourir au paléolithique. Il s'agit là du régime d'immortalité ancestral, où l'immortalité de l'âme s'acquiert par l'atteinte du statut d'ancêtre. Finalement, pour Kellehear (2007), c'est l'anticipation de la mort qui serait le plus important moteur social de développement culturel au paléolithique, plutôt que le déni de la mort.

La mort et le mourir au néolithique

La période correspondant au néolithique, entre 11 500 et 3500 ans AP (le néolithique prend fin avec l'invention de l'écriture), est reconnue comme la transition démographique néolithique et cette période se caractérise par l'invention de l'agriculture et de l'élevage comme nouvelle économie de production, ce qui a favorisé la vie en communauté et la proximité avec les animaux, donc un mode de vie sédentaire (Boquet-Appel, 2011; Kellehear, 2007).

Ces importants changements dans notre mode de vie sont accompagnés par une transition démographique et épidémiologique, où la vie communautaire et la domestication animale ont favorisé l'émergence d'infections zoonotiques via une transmission animal-humain et une augmentation de la mortalité associée aux maladies infectieuses (Barrett et al., 1998). Le processus de sédentarisation a entraîné une augmentation de la densité de la population et par conséquent, une augmentation des contacts interpersonnels et intercommunautaires qui ont favorisé l'émergence et la transmission de maladies infectieuses aiguës (Barrett et al., 1998).

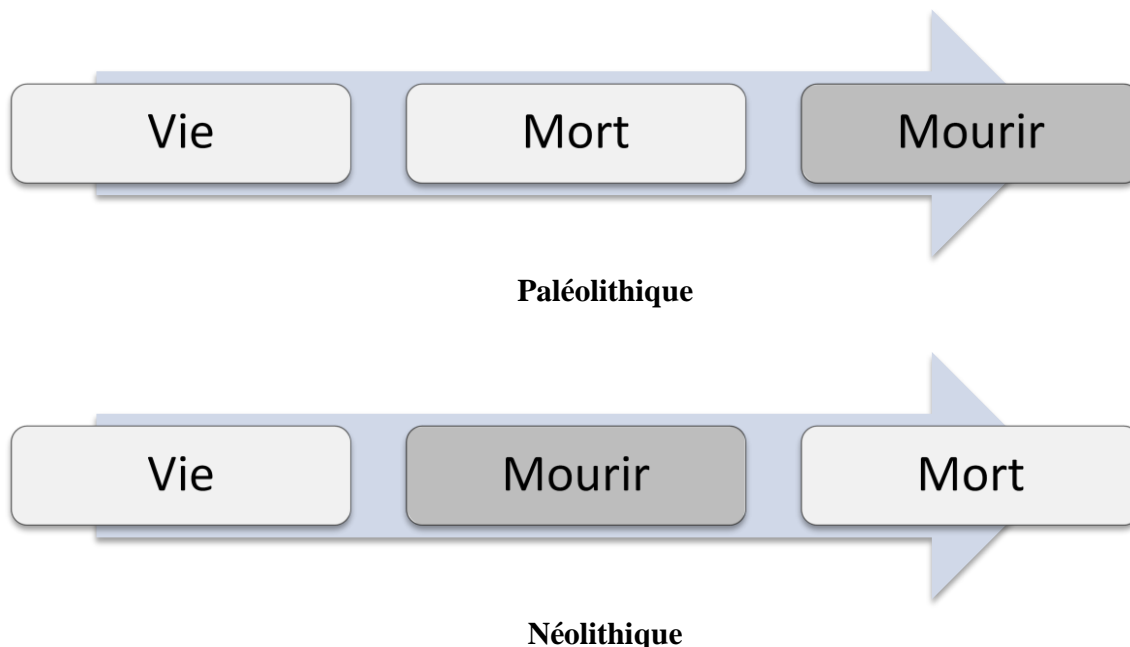
D'ailleurs, l'augmentation de la densité de population et le début des premières villes s'accompagnent d'une multiplication de foyers d'éclosion et d'une augmentation de la gravité des épidémies, qui serait attribuable aux mauvaises conditions de vie et d'hygiène, ainsi qu'à la malnutrition (Barrett et al., 1998). La création des premières grandes villes vers la fin du néolithique a accentué les enjeux concernant la densité de la population et des habitations, l'accès à l'eau potable et la gestion des déchets et en conséquence, les villes deviennent des vecteurs de propagation de pathogènes plus virulents et mortels comme le choléra, la fièvre typhoïde, la peste, ou encore la rougeole, les oreillons et la variole (Barrett et al., 1998). Cette première transition épidémiologique a eu pour effet d'entraîner un changement dans les causes de décès,

qui à son tour, a transformé et façonné les conceptions de la mort et du mourir qui constituent toujours les fondements de l'expérience du mourir et de la mort dans la période contemporaine.

Fenêtre temporelle du mourir et les conceptions de la mort

Ces changements démographiques et épidémiologiques ont eu de grandes répercussions sur nos conceptions de la mort et du mourir, puisque les maladies infectieuses comme la rougeole, la peste ou la variole ont des signes distinctifs et reconnaissables qui permettent de prédire la mort (Kellehear, 2007). C'est-à-dire que ce sont des maladies dont on peut identifier la séquence et prédire la trajectoire à partir des signes et des symptômes observés. Ce faisant, on accède à une fenêtre temporelle du mourir qui permet de se préparer à la mort dans les heures ou les jours qui la précèdent (Kellehear, 2007). Le pouvoir de prédire l'heure de sa mort a produit un déplacement du mourir, qui est alors initié au moment où l'on reconnaît les signes de la fin de vie, soit un peu avant la mort biologique (Kellehear, 2007). L'accès à la fenêtre temporelle et le déplacement du mourir avant la mort biologique constitue toujours le fondement des conceptions contemporaines du mourir.

Figure 2.1
Fenêtre temporelle du mourir



Note

Accès à une fenêtre temporelle du mourir et déplacement du mourir avant la mort biologique au néolithique

Le temps pour se préparer à la mort permet de développer une série de comportements anticipatoires du deuil, qui correspondent à l'idée de la bonne mort : connaître le moment de sa mort, être entouré de ses proches, faire ses adieux et transmettre ses dernières volontés (legs de biens, d'objets et de connaissances, choisir son lieu d'inhumation, etc.). L'idée de la bonne mort serait l'une des plus importantes contributions des sociétés pastorales du néolithique selon Kellehear (2007), soit le fait que le mourir permet de se préparer à la mort avec la coopération de la famille et de la communauté. Les maladies infectieuses ayant des signes reconnaissables ont donc permis d'anticiper la mort et de s'y préparer, ce qui contribue dès lors à la médicalisation de la mort (Kellehear, 2007). De plus, le déplacement du mourir avant la mort biologique introduit

également une ritualisation qui précède la mort, où les critères de la bonne mort émergent du langage symbolique, où le mourant doit prononcer des paroles (adieux et dernières volontés), accomplir des gestes (anticiper et reconnaître les signes de la mort) et utiliser des objets (choisir les objets qui l'accompagneront et les biens matériels qui seront légués).

À l'inverse, le fait de ne pas avoir eu le temps de se préparer à la mort ou de ne pas avoir su utiliser la fenêtre temporelle du mourir devient associé à la mauvaise mort (Kellehear, 2007). Pour Crubézy (2019), la mauvaise mort renvoie à l'inachèvement et l'inaccompli et inclut les morts avant l'heure (mourir jeune, par suicide ou accidentellement), les disparus (le corps demeure introuvable) ou les morts insuffisamment pleurés ou honorés (sépulture inconnue ou absence de rite funéraire). Kellehear (2007) définit plus précisément les différents types de mauvaises morts et affirme que la mauvaise mort survient beaucoup plus fréquemment que la bonne mort : mort subite, mourir loin des siens, morts violentes (meurtres et suicides) et la mort causée par l'incompétence d'un tiers. La mauvaise mort, associée à un manque de préparation et à l'incapacité du mourant à contrôler la transition vers la mort, conduit au désordre qui menace la survie même de l'âme dans l'au-delà, car les survivants ne sont plus en mesure de fournir le nécessaire pour soutenir la quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà (Kellehear, 2007). Le désordre créé par la mauvaise mort menace symboliquement l'âme du mourant, car c'est également la transmission de la mémoire en tant qu'héritage et les liens qui unissent le passé, le présent et le futur de la lignée qui sont menacés.

Déplacement de la fenêtre temporelle mourir et de la quête d'immortalité

Le glissement de la fenêtre temporelle du mourir dans le monde des vivants a entraîné peu à peu un déplacement de la quête d'immortalité dans le monde réel. C'est-à-dire qu'on assiste à un changement de paradigme, où les rôles se retrouvent inversés puisque c'est désormais le

mourant qui doit s'assurer de laisser le nécessaire aux survivants, afin qu'ils puissent le soutenir dans sa quête d'immortalité dans l'au-delà (Kellehear, 2007). Ce changement de paradigme se répercute sur les conceptions de la mort et du mourir, où la mort devient une expérience beaucoup plus personnelle qui évacue peu à peu la dimension sociale et communautaire du mourir (Kellehear, 2007). L'expérience de la mort devenue plus personnelle, il en résulte que la quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà déclenche une véritable course contre la montre dans le monde des vivants.

Pour bien se préparer à la mort et optimiser les chances de survie de l'âme dans l'au-delà, il devient important pour les individus de s'assurer de posséder suffisamment de biens matériels à léguer aux survivants (terres, outils agricoles, et argent), de biens sociaux (nom, occupation, et statut social) et les biens personnels (bijoux, force de caractère, honneurs ou honte) (Kellehear, 2007). L'héritage, en tant que mécanisme de redistribution des biens, du pouvoir et des statuts sociaux, favorise à l'évidence les personnes les plus puissantes de la communauté, qui marquent l'imaginaire en continuant d'exister symboliquement dans la conscience et la mémoire des individus de la communauté (Kellehear, 2007). Ce faisant, les individus se retrouvent inégaux devant la mort et devant l'accès à l'immortalité de l'âme. Bien qu'il existe des preuves de stratification sociale au paléolithique, soit l'existence d'un petit nombre sépultures qui se distinguent par la présence d'objets rares et précieux comme des dents de cerfs rouges (Vanhaeren et d'Errico, 2005), c'est au néolithique que s'est véritablement constitué ce nouveau régime d'immortalité qui structure toujours l'organisation sociale en Occident.

Pour la sociologue Céline Lafontaine (2008), « le régime d'immortalité (mythologique, religieux ou laïque) marque la frontière entre l'ici-bas et l'au-delà. Il trace l'horizon du sens que l'on donne collectivement à l'existence humaine et il assure la continuité de la société à travers le

passage des générations » (p.19). Selon l'anthropologue spécialiste de la mort Louis-Vincent Thomas (1975), le régime d'immortalité est intimement lié au pouvoir politique, religieux et économique, car il instaure et structure les rapports de pouvoir au sein d'une société. Vers la fin du néolithique, on peut observer des indices du déplacement de la quête d'immortalité dans le monde des vivants, par l'instauration de rapports sociaux hiérarchiques qui accentuent les inégalités sociales face aux conditions de vie et de mort et à l'accès à l'immortalité de l'âme.

En effet, la sédentarisation a promu l'accumulation de ressources, tout en favorisant les individus qui parvenaient à produire de plus grandes récoltes et une plus grande descendance, instituant une économie de production associée à la fertilité des sols et à la fertilité maternelle (Chorin et Holl, 2013). Le développement de villages, de villes, puis plus tard des cités-États, s'accompagne d'une accumulation grandissante, voire d'un monopole des ressources matérielles et spirituelles des élites pour se préparer au périple de l'au-delà, d'un recours accru à la magie et à la puissance symbolique, à des rituels de plus en plus élaborés dans le but de communiquer avec des êtres spirituels autres que les ancêtres. On assiste alors à l'apparition des premiers cimetières en périphérie des villages et des villes, des premiers tombeaux royaux, puis la construction des premières nécropoles et plus tard de l'architecture monumentale (Croucher, 2012; Crubézy, 2019).

Synthèse des conceptions du mourir et de la mort au néolithique

L'invention de l'agriculture et la domestication des animaux qui s'est opérée à partir de 11 500 AP ont entraîné la transition démographique néolithique. Le processus de sédentarisation a conduit à une augmentation de la fertilité maternelle et une hausse accrue de la mortalité associée à une plus grande densité de population et la vie à proximité des animaux. La transition démographique néolithique s'accompagne donc d'une transition épidémiologique, où les

maladies infectieuses deviennent une importante cause de décès. Les maladies infectieuses ont des signes distinctifs qui permettent de prédire la mort dans les heures ou les jours qui la précèdent. Le pouvoir de prédire la mort a permis aux vivants de se préparer à la mort et à la quête d'immortalité dans l'au-delà, ce qui a produit un déplacement du mourir avant la mort biologique. Ce faisant, on accède à une fenêtre temporelle du mourir qui initie la quête d'immortalité dans l'au-delà dans le monde des vivants.

La préparation à la mort dans la fenêtre temporelle du mourir a permis de créer deux nouvelles conceptions de la mort : la bonne et la mauvaise mort. La bonne mort étant associée à une bonne préparation à la mort, soit le fait de reconnaître le moment de sa mort pour être entouré de ses proches, faire ses adieux, transmettre ses dernières volontés concernant l'héritage de biens et de statuts sociaux. À l'inverse, la mauvaise mort est associée à un manque de préparation à la mort (volontaire ou non) et à l'incapacité à contrôler le moment de sa mort et/ou le lieu du décès. De plus, la responsabilité de fournir le nécessaire (paroles, gestes et objets) pour que l'âme puisse accomplir son périple dans l'au-delà incombe désormais au mourant plutôt qu'aux survivants.

La transformation du rapport à la mort et le sens qu'on lui accorde collectivement au néolithique ont instauré graduellement un nouveau régime d'immortalité. En effet, l'imaginaire collectif associé à la mort est d'une ampleur inédite, car jamais autant de consciences et d'imaginaires individuels et familiaux n'auront formé un aussi grand réseau de partage collectif d'imaginaires porteurs d'une vision symbolique du monde. Au fur et à mesure de l'accroissement de la population au néolithique, le pouvoir symbolique a gagné en puissance jusqu'à s'ériger en régime d'immortalité. Ce nouveau régime d'immortalité participe peu à peu à la stratification et la hiérarchie sociale, qui structurent toujours les sociétés occidentales contemporaines, en limitant l'accès à la bonne mort et à l'immortalité aux élites, soit aux personnes qui ont réussi à accumuler

suffisamment de prestige et de biens matériels pour acquérir un statut social plus élevé et les transmettre à la génération suivante. La dernière partie de ce chapitre démontre comment ce régime d'immortalité, porté par ces nouvelles conceptions du mourir et de la mort, est à l'origine du pouvoir politique qui a permis l'émergence des premières civilisations occidentales (Mésopotamie, Égypte, Grèce et Rome antiques) jusqu'au christianisme.

Premières civilisations occidentales et la mort

« Toute civilisation est hantée, visiblement ou invisiblement, par ce qu'elle pense de la mort »
André Malraux, Antimémoire.

Les transformations des conceptions de la mort et du mourir, le rapport à la mort et les régimes d'immortalité successifs des premières civilisations occidentales de l'Antiquité seront examinés pour situer les fondements socioculturels qui structurent toujours le rapport à la mort et aux morts dans la postmodernité occidentale. À cette fin, une synthèse des conceptions de la mort et du mourir en Mésopotamie, en Égypte ancienne, ainsi que dans l'Antiquité gréco-romaine permettra de rendre compte du contexte historique, politique, économique et socioculturel qui a façonné le rapport à la mort en Occident. Ce chapitre se conclut par l'examen du nouveau régime d'immortalité instauré par le christianisme, ce qui permettra de compléter le contexte historique et socioculturel des conceptions de la mort et du mourir des sociétés contemporaines occidentales.

Culture et civilisation

Dans le chapitre précédent, la culture a été brièvement définie comme des formes acquises d'apprentissage rendues possibles par la mise en commun de plusieurs soi autobiographiques en tant que dimension de la conscience (Damasio, 2012) et par « un ensemble de réseaux de significations compris et partagés par un nombre de plus en plus grand d'individus » (Crubézy,

2019, p.211). La définition de la culture élaborée par l'anthropologue américain Franz Boas permet de mieux distinguer la culture de la civilisation :

« La culture est un système de partage de croyances, de valeurs, de coutumes, de comportements et d'artéfacts que les membres d'une société utilisent pour s'adapter à leur univers et celui des autres et qui est transmis de génération en génération par l'apprentissage » (Plog et Bates, 1990, p.7, traduction libre).

Il existe plusieurs définitions de la civilisation, qui d'ailleurs, est fréquemment utilisée de manière interchangeable avec la culture. Comme ce travail d'analyse repose sur le rapport environnement/biologie/culture pour examiner les transformations du rapport à la mort, où la civilisation peut être à la fois l'environnement et la culture, la civilisation est conçue comme une aire culturelle qui structure et organise la vie sociale, politique, économique et religieuse. Selon l'historien français Fernand Braudel (2013) : « les civilisations sont des espaces, des sociétés, des économies, des mentalités, des continuités » (p.152) qui sont partagés. La culture et la civilisation sont autant de façons de penser, de percevoir, de concevoir et d'expérimenter le monde, tout en structurant les rapports sociaux des individus appartenant à une même société. Les transformations des conceptions de la mort et du mourir dans les premières civilisations occidentales seront examinées à l'aide du rapport environnement/biologie/culture, ce qui permettra de mettre en relation les caractéristiques fondamentales qui ont structuré la vie en société et la vision symbolique du monde.

Conceptions du mourir et de la mort en Mésopotamie et en Égypte ancienne

La Mésopotamie, une région située dans le croissant fertile entre les fleuves du Tigre et de l'Euphrate correspondant à l'Irak actuel, est reconnue comme la région où les premières villes

sont apparues il y a environ 5500 ans AP, soit les premières civilisations urbaines (Huot, 2005). Trois grandes civilisations sont apparues dans la région de la Mésopotamie : Sumer, Akkad et Babylone, qui se sont démarquées notamment par l'invention de l'écriture cunéiforme et du temps historique, ce qui a permis l'élaboration de nouvelles conceptions symboliques de la vie et de la mort, à savoir les divinités (Huot, 2005). Entre 5500-3600 AP, on observe une intensification de l'agriculture et de la pêche, une augmentation de la densité de la population et du degré d'urbanisation (Kramer, 1957). L'urbanisation s'est faite de façon graduelle, où il a fallu près d'un millénaire pour assister à l'apparition d'un État véritable (Huot, 2005; Maisels, 1999).

Conceptions du mourir et de la mort en Mésopotamie

L'émergence de la Mésopotamie étant intimement liée à la transition de la préhistoire à l'histoire de par l'invention de l'écriture et de la transition vers l'agriculture et la sédentarité, ces éléments fondamentaux des premières civilisations vont se transposer dans la culture par une vision symbolique du monde où la fertilité occupe une grande place dans la cosmologie des civilisations sumérienne, akkadienne et babylonienne (Kramer, 1957). Sumer (5000-3500 AP), en tant que première civilisation qui a émergé en Mésopotamie, a grandement participé à l'élaboration des premières croyances religieuses païennes (relative à la fertilité et la fécondité des sols), qui impliquent la croyance en des dieux vivants, qui seraient invisibles aux yeux des mortels censés les servir (Kramer, 1957). En Mésopotamie, on conçoit l'au-delà de manière verticale, où se trouve le royaume souterrain en bas, qui serait l'exact opposé du royaume des cieux, où la vie réelle se trouve entre ces deux royaumes (Choksi, 2014). On oppose ces royaumes géographiquement plutôt que d'opposer la vie et la mort et par conséquent, le royaume souterrain n'est pas associé à un lieu de pénitence pour les âmes, mais il serait la destination finale des âmes

qui ont bénéficié d'un rite funéraire approprié, tandis que le royaume des cieux serait la résidence des divinités (Choksi, 2014).

Quête d'immortalité en Mésopotamie

D'abord, les fouilles du village préhistorique de Oueili (peu avant 5500 AP), une ancienne société paysanne située en basse Mésopotamie, ainsi que des cimetières d'Ur et Eridu, révèlent des pratiques funéraires égalitaires et peu hiérarchisées (Huot, 2005). Tandis qu'on observe une hiérarchisation sociale marquée et la montée d'une élite à Sumer (familles) qui font main basse sur le pouvoir politique et économique (Huot, 2005). Les premières dynasties royales apparaissent avec le royaume d'Uruk (5500-5200 AP) et les premiers tombaux royaux furent construits, où les rois et les reines furent inhumés avec des objets précieux et même leurs serviteurs, qui sont enterrés avec ceux-ci pour les accompagner dans leur périple dans l'au-delà (Baadsgaard et al., 2011; Huot, 2005).

Les premières dynasties de la Mésopotamie illustrent comment la royauté préparait leur périple dans l'au-delà tout au long de leur existence, témoignant du déplacement de la quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà dans le monde des vivants. En effet, il fallait commencer la construction de temples et de tombeaux plusieurs années avant la mort biologique et seules les élites avaient accès aux ressources nécessaires pour atteindre symboliquement l'immortalité de l'âme dans l'au-delà. De plus, l'immortalité étant indissociable de la mémoire collective, l'architecture monumentale permet de matérialiser cette vision symbolique du monde de manière à assurer la transmission de la mémoire collective sur des centaines, voire des milliers de générations. L'invention du temps historique et du calendrier ne sont sûrement pas étranger à l'importance de plus en plus grande de la temporalité dans les conceptions de la mort et du mourir.

En dernier lieu, le récit de *L'Épopée de Gilgamesh*, écrit en Babylonie il y a 4600 ans, est l'un des plus anciens écrits de l'humanité et il témoigne de la croyance en l'immortalité de l'âme. Ce récit raconte la quête d'immortalité de Gilgamesh, roi d'Uruk, qui entreprend alors de retrouver dans l'au-delà un ami décédé. Bien que le récit soit interprété par plusieurs auteurs comme un récit légitimant le droit de cuissage, soit le droit de transmettre les titres et statuts royaux à sa descendance (Lanoue, 2016), il s'agit plutôt ici d'attirer l'attention sur ce que ce récit nous apprend sur les conceptions de la mort et du mourir en Mésopotamie. Le fait que le roi Gilgamesh entreprenne une quête d'immortalité personnelle, en tant que représentant vivant des dieux qui est la source légitime du pouvoir royal, témoigne de la conscience du déplacement de la quête d'immortalité dans l'au-delà dans le monde des vivants. Au final, Gilgamesh découvre que la quête d'immortalité personnelle est vaine et ce récit nous met en garde contre la tentation d'entreprendre une telle quête, car c'est notre condition de mortel qui confère le sens, la valeur de la vie et de l'existence humaine (Choski, 2014).

Conceptions de la mort et du mourir en Égypte ancienne

Contemporaine de la Mésopotamie, la civilisation égyptienne (5500-3600 AP) a aussi émergé de la transition de la préhistoire à l'histoire, où plusieurs périodes successives ont contribué à définir la culture et la civilisation égyptienne (Bard, 1992). On dispose de plus de données archéologiques et historiques sur l'Égypte ancienne que sur la Mésopotamie, ce qui permet de mieux rendre compte des conceptions du mourir et de la mort, puisque la majorité des preuves archéologiques concernant les périodes prédynastique et dynastique de l'Égypte ancienne sont des artefacts mortuaires (Bard, 1992). Les premiers villages agricoles de l'Égypte ancienne se sont établis le long de la vallée du Nil, qui était délimité au sud par la Nubie (Haute-Égypte), jusqu'au delta du Nil qui se jette dans la mer méditerranéenne au nord (Basse-Égypte) (Janssen,

1978; Pinch, 2004). Les conditions dans lesquelles se développent l'agriculture, l'urbanisation et l'étatisation sont assez similaires à ce qui prévalait en Mésopotamie. D'ailleurs, l'unification de la Haute et la Basse-Égypte, un processus graduel qui s'est étiré sur plusieurs générations, voire un millénaire, a conduit à la naissance de l'État égyptien (Janssen, 1978).

À la différence des conceptions du pouvoir divin en Mésopotamie, les Pharaons sont à la fois représentant du pouvoir divin, mais ils incarnent aussi le pouvoir sacré en personnifiant l'origine divine dont se réclame l'institution étatique du pouvoir (Janssen, 1978). Autant les cités-États de Sumer matérialisaient le pouvoir symbolique par l'institution des temples dédiés aux divinités, que l'état égyptien le matérialisait par l'institution d'un roi qui symbolise le pouvoir divin (Bard, 1992). Pour l'archéologue Kathryn Bard (1992), la fonction de l'État égyptien est d'ériger des monuments massifs comme symboles de l'autorité politique, dont deux formes de pouvoir étaient symbolisées : le pouvoir coercitif de collecter des taxes et le pouvoir de mobiliser une grande partie de la main d'œuvre, où l'architecture monumentale symbolisait ces pouvoirs de l'État.

Ensuite, les mythes de création du monde dans l'Égypte ancienne reposent tous sur le principe du *ma'at*, qui renvoie à une vision symbolique du monde où l'humain doit rétablir l'harmonie primordiale qui a été perturbée (Mark, 2013). Un des plus importants mythes de la civilisation égyptienne est le mythe d'Isis et Osiris, qui semble opposer le bien et le mal, la vie et la mort, puisqu'Osiris est opposé à son frère Seth qui tente de le tuer pour lui ravir son trône, mais ce mythe raconte plutôt que c'est l'harmonie qui est la source du pouvoir vital (Bard, 1992). La civilisation égyptienne n'oppose donc pas la vie et la mort, mais les conçoit de manière holistique, circulaire et cyclique, où la vie et la mort font partie d'un tout (Bard, 1992). Le mythe d'Isis et d'Osiris témoigne également de la croyance en la résurrection et en la vie éternelle, qui

est alors l'aboutissement de la conception holistique de la mort. Les conceptions de la mort et du mourir des anciens Égyptiens témoignent de la façon de comprendre l'existence humaine, où la vie terrestre ne serait qu'une petite partie, un segment et un passage obligé dans le cycle de la vie éternelle, qui est régi par les divinités (Mark, 2013). Le *ma'at* aurait été mise en place par des forces qui précèdent la création de l'univers et c'est cette harmonie qui permettrait de soutenir toutes les formes de vie (Mark, 2013).

Échange symbolique, pouvoir politique et droit à l'immortalité en Égypte ancienne

Le concept d'harmonie primordiale mis de l'avant dans les mythes de création de l'Égypte ancienne (Mark, 2013) apparaît comme une réminiscence de la sagesse ancienne, une transmission de la mémoire collective où l'échange symbolique et la réciprocité des liens entre le monde des vivants et le monde des morts seraient, selon Baudrillard (2016), le fondement même des premières sociétés humaines. L'échange symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts, où « les morts sont là, différents mais vivants et partenaires des vivants dans de multiples échanges, ils n'ont pas besoin d'être immortels, il ne faut pas qu'ils le soient, car cette qualité fantastique briserait toute réciprocité » (Baudrillard, 2016, p.209).

Selon Baudrillard (2016), la source du pouvoir économique, politique et social des États provient de la capacité à interrompre l'échange symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts, en procédant à l'exclusion du monde des morts du monde des vivants. L'instance (politique ou religieuse) qui parvient à interrompre l'échange symbolique entre les vivants et les morts s'empare du monopole du rapport à la mort et aux morts, tandis que le pouvoir politique exerce un contrôle social en érigeant un interdit autour de la mort qui permet justement de conserver ce pouvoir (Baudrillard, 2016). Ce pouvoir permet alors d'instaurer un régime d'immortalité pour y imposer ses propres règles.

En s'abrogeant ce savoir comme source du pouvoir symbolique, les pharaons, les rois et les élites se sont ainsi approprié le droit de redéfinir le rapport à la mort en exerçant un contrôle social exclusif, qui détermine qui peut accéder ou non à l'immortalité de l'âme. En effet, la religion étatique qui est apparue à la période dynastique ancienne (5000-2700 AP), a permis de légitimer un nouvel ordre politique, le règne des rois divins (god-king) (Bard, 1992). Il s'agit de l'institution d'un nouveau régime d'immortalité, où de la même manière qu'en Mésopotamie, l'avènement de la royauté serait « une fiction destinée à cautionner un ordre inégalitaire, et la personne physique qui l'incarne doit compter avec ce qu'on appellerait aujourd'hui des groupes de pression ou des groupes d'influence, s'abritant eux-mêmes derrière la notion illusoire de temples » (Huot, 2005, p.970).

En Égypte ancienne, tout comme c'était le cas en Mésopotamie, l'immortalité est d'abord réservée aux élites (pharaons, chefs, prêtres et autres individus qui constituent la classe sociale dominante) et sans le pouvoir politique qui confère le droit de prétendre à l'immortalité, par l'accès aux ressources matérielles et spirituelles pour y parvenir, le reste de la population est condamné à une mort certaine (biologique et sociale) (Baudrillard, 2016). En réaction au nouveau régime d'immortalité exclusif aux rois divins et aux élites, Baudrillard (2016) fait référence à une conquête sociale du droit à l'immortalité pour décrire les mouvements de contestations sociales qui ont eu lieu dans l'Égypte des Hautes Dynasties vers 4000 AP, où le peuple réclamait le droit d'accès à l'immortalité, soit le droit aux mêmes rites funéraires que les élites. Pour Baudrillard (2016), cette conquête sociale du droit à l'immortalité dans l'Égypte antique se réduit à une quête personnelle d'immortalité, soit une forme de transcendance sociale du pouvoir qui est l'aboutissement de l'interruption de l'échange symbolique entre les morts et les vivants : « Là où, dans les groupes primitifs, il n'y a pas de structure de pouvoir politique, il n'y a pas non plus

d'immortalité personnelle » (p.210). Il s'agit peut-être de ce à quoi fait référence le concept du *Ma'at*, soit que l'harmonie primordiale soit une réminiscence de l'absence de structure de pouvoir politique, qui conférerait à tous une égalité d'accès à l'immortalité de l'âme.

Conceptions de la mort et du mourir dans l'Antiquité gréco-romaine

En écrivant *L'Illiade* il y a environ 2700 ans (Altschuler et al., 2013), le poète grec Homère est parvenu à transmettre une vision symbolique du monde qui se distingue de ce qui prévalait précédemment en Égypte et en Mésopotamie (Hamilton, 2007). Alors qu'en Égypte et en Mésopotamie, les dieux se définissent par exclusion à ce qui est humain, soit des êtres mi-humains/mi-animaux dont les rois ou les pharaons sont les seuls représentants de ces divinités, les Grecs vont créer des dieux aux caractéristiques humaines, soit des dieux à leur image (Hamilton, 2007). Bien que la Grèce antique comporte plusieurs périodes de développement historique, seule la période mythologique sera examinée pour rendre compte des conceptions de la mort et du mourir en continuité avec la vision symbolique du monde au néolithique.

Le dodécathéon des divinités gréco-romaines s'inscrit dans la religiosité païenne (importance de la fertilité et de la fécondité des sols) et témoigne de la croyance en la périlleuse quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà. En effet, les conceptions de la mort et du mourir dans la Grèce antique, qui ont plus tard grandement influencé la culture romaine, sont intimement liées au monde souterrain où règne sur le royaume des morts le dieu Hadès et son épouse Perséphone (Hamilton, 2007). D'ailleurs, le mythe de Perséphone, fille de la déesse de la fertilité Déméter, transmet un savoir associé aux cycles des saisons, un savoir porteur d'une vision où, comme les saisons qui défilent, la vie et la mort forment un cycle naturel (Hamilton, 2007).

Bien que les dieux grecs soient à l'image des humains contrairement aux civilisations précédentes, tout un imaginaire symbolique a été développé autour du royaume du monde souterrain, en continuité avec la vision symbolique de l'au-delà développé précédemment en Mésopotamie et en Égypte antique (Gysembergh, 2013). La périlleuse quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà y est décrite avec précision, par une succession d'obstacles et d'épreuves à franchir dans un ordre précis.

L'âme du défunt était d'abord conduite par Hermès Psychopômpos jusqu'aux portes du royaume souterrain, où seules les âmes ayant reçu une sépulture étaient en mesure de payer un droit de passage (obolon) à Charon, le passeur d'âme, pour parvenir aux portes de l'enfer gardées par Cerbère, le chien à trois têtes (Hamilton, 2007; Karampatéa, 2000). Karampatéa (2000), qui a fait une synthèse de la mythologie grecque à partir des textes anciens, raconte :

« Dès que les âmes arrivaient à destination, elles passaient en jugement pour que leurs actes soient pesés et que leur sort dans la vie éternelle soit décidé. [...] Toutes les âmes qui avaient été jugées honnêtes buvaient de l'eau de la rivière de l'Oubli, pour oublier leurs expériences désagréables et étaient conduites aux Champs-Élysées, où elles allaient trouver la sérénité éternelle. Au contraire, toutes les âmes jugées injustes et malhonnêtes étaient remises aux Érinyes (Alecto, Tisiphone et Mégère) et étaient transportées dans les Tartares pour exécuter le châtement qu'elles méritaient. Enfin, toutes celles qui avaient osé porter outrage aux dieux étaient condamnées à des peines éternelles » (p.60).

On voit naître ici l'idée d'une démocratisation de l'accès à l'immortalité, car pour autant que l'âme ait reçu une sépulture, chaque personne est jugée d'après ses propres actions et non pas en fonction des ressources dont elle dispose pour vaincre les obstacles et les périls dans le but

d'atteindre l'immortalité de l'âme. Cependant, le fait qu'Hadès détienne le monopole du contrôle du monde des morts démontre que l'État exerçait toujours un contrôle social exclusif qui accordait ou non le droit de sépulture. D'ailleurs, la tragédie *Antigone* de Sophocle (2006) raconte le sacrifice qu'a consenti Antigone pour défendre le droit à la sépulture de son frère Polynice, jugé ennemi de la cité de Thèbes. Un dilemme où s'opposent les lois de la cité aux lois des dieux face au choix ou non d'accorder le droit à la sépulture. En préface d'une version française de la pièce de théâtre *Antigone* de Sophocle, Elsa Marpeau (2006) rend compte des conceptions de la mort et du mourir qui s'opposaient au moment où Sophocle a écrit la pièce (2441 ou 2442 AP) :

« Finalement, à travers la place que la cité accorde aux morts, c'est le problème des vivants que pose Sophocle. Car le spectacle tragique semble ici mettre en scène ce paradoxe : si la société ne parvient pas à intégrer, à incorporer ses morts, alors elle meurt elle-même. [...] Car elle [Antigone] suscite un débat public sur une mort que la cité ne veut plus voir. Elle lui rend sa dérangeante présence. Ce qu'illustre *Antigone*, c'est une société qui, pour n'avoir pas donné de visibilité à la mort, se tue elle-même » (p.6-7).

Selon Jean-Pierre Vernant (1996), l'accès à l'immortalité pour les Grecs passe par une mort héroïque, où l'on valorise une vie courte mais empreinte d'héroïsme de par lequel on affronte courageusement la mort, ce qui permet de transformer la mort en gloire immortelle via la mémoire collective. Cette conception de l'immortalité repose sur l'échange symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts, puisqu'en échange de sa vie pour défendre la Cité, on promet à celui qui s'y sacrifie l'immortalité à travers la mémoire collective. Il faut prendre en considération que différentes conceptions de la mort et du mourir ont coexisté à différentes périodes de la civilisation gréco-romaine. D'un côté, une mythologie qui représente une vision

symbolique du monde qui s'incarne dans la loi des dieux. De l'autre côté, une vision symbolique du monde associée aux aspirations et aux ambitions des Cités-États. Lafontaine (2008) avance que le régime d'immortalité de la Cité grecque ne reposait pas sur la croyance en une existence post-mortem dans l'au-delà, mais sur « le pari d'une immortalité terrestre à travers la mémoire collective » (p.25). Ce sont exactement ces visions opposées qui sont mises en scène par Sophocle dans la tragédie *Antigone*. Le point commun à ces visions opposées de la mort demeure l'idée d'une démocratisation de l'accès à l'immortalité, qu'elle soit conçue comme la mémoire collective ou qu'elle soit accordée par Hadès.

Promesse de vie éternelle et christianisme

La démocratisation de l'accès à l'immortalité amorcée vers la fin de la civilisation égyptienne et élargie durant la période gréco-romaine, conduit graduellement l'Occident naissant vers l'idée d'un Dieu unique, qui selon Baudrillard (2016), exprime l'idée de transcendance sociale du pouvoir politique. Le christianisme est une religion monothéiste fondée sur les anciennes conceptions de la mort, soit la croyance en l'immortalité de l'âme dans l'au-delà et la croyance en la résurrection, mais le christianisme va innover avec sa promesse de vie éternelle pour tous les croyants. Loin de l'idée où les religions monothéistes seraient l'aboutissement ultime du progrès religieux, où chaque étape franchie depuis l'animisme serait meilleure que la précédente, Baudrillard (2016) rappelle que c'est l'idée même de l'immortalité qui est progressive : « Dans le temps : elle passe d'une survie limitée à la survie éternelle – dans l'espace social : l'immortalité se démocratise et passe du privilège de quelques-uns au droit virtuel de tous » (p.210). Autrefois réservé aux élites comme les pharaons ou les rois pour lesquels on prononçait des paroles, on accomplissait des gestes et on fournissait des objets nécessaires pour

qu'ils puissent atteindre l'immortalité dans l'au-delà, le christianisme va sceller une nouvelle alliance entre le monde des vivants et le monde des morts.

Basée sur l'alliance entre Dieu et les humains de l'Ancien Testament, la nouvelle alliance actualise les promesses de vie éternelle dans le Nouveau Testament. L'alliance demeure entre le monde des vivants et le monde des morts, mais le concept de Dieu unique incarne le monde des morts, mais toujours avec une promesse de vie éternelle. Il s'agit après tout d'une reconfiguration de la périlleuse quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà, devenue le Royaume des Cieux où trône un Dieu immortel chargé de redistribuer l'immortalité à ses fidèles sujets. En comparant l'idée de la résurrection incarnée par Jésus dans le Nouveau Testament, de celle qui prévalait dans l'Ancien Testament, Baudrillard (2016) parvient à articuler l'idée même de la démocratisation de l'immortalité autour de l'échange symbolique :

« Dans l'Ancien Testament (Daniel), la résurrection n'est promise qu'à ceux qui n'ont pas reçu de leur vivant rétribution *en bien ou en mal*. L'au-delà de la vie, la survie n'est que le solde de tout compte, elle n'existe qu'en fonction du résidu de ce qui ne s'est pas échangé dans le vivant. Bel exemple du pis-aller qu'est la résurrection ou l'immortalité par rapport à la possibilité symbolique du groupe archaïque de régler tous ses comptes immédiatement, de résoudre toute sa dette symbolique sans en référer à une vie ultérieure » (p.211).

Jésus-Christ est célébré et commémoré comme le seul être humain à avoir vaincu les périples de l'au-delà pour atteindre l'immortalité et à ressusciter des morts pour offrir la vie éternelle à tous les croyants. Bien que le judaïsme fût la première religion monothéiste, contemporaine de la Mésopotamie, de l'Égypte, de la Grèce antique et de l'Empire romain, le

christianisme permet de consolider les croyances anciennes en l'immortalité de l'âme et de l'actualiser en rendant l'immortalité accessible à tous les humains. Cette promesse de vie éternelle a permis une transition graduelle vers le monothéisme en Occident, où l'instauration du nouveau régime d'immortalité chrétien se fonde selon Baudrillard (2016), sur un « mythe égalitariste, comme démocratie de l'au-delà face à l'inégalité mondaine devant la mort » (p.211). Jésus-Christ est donc le symbole par excellence de la présumée égalité d'accès à l'immortalité pour tous les croyants. Pour marquer la reconfiguration de la quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà, le christianisme emprunte le symbole de la croix païenne en manipulant la charge symbolique associée à celle-ci et la croix va dès lors symboliser la transcendance sociale du pouvoir politique par les promesses de rédemption, de vie éternelle et de résurrection qu'elle présuppose (Benson, 2013).

Le déplacement de la fenêtre temporelle du mourir dans le monde des vivants et le régime d'immortalité chrétien font en sorte que les nouveaux périls de l'au-delà sont désormais les péchés que nous devons à tout prix pardonner et se faire pardonner dans le monde des vivants, pour espérer atteindre la vie éternelle et c'est précisément ce qui va structurer l'imaginaire symbolique en Occident jusqu'au début du 20^e siècle. Bien que les pratiques funéraires et les croyances religieuses varient selon l'espace culturel et le temps historique en Occident, elles reposent sur les mêmes conceptions de la mort et du mourir (accès à la fenêtre temporelle du mourir et quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà).

Synthèse des conceptions du mourir et de la mort au paléolithique, au néolithique et dans les premières civilisations

Avant d'aborder le rapport moderne et postmoderne à la mort et au mourir, il convient de résumer brièvement les chapitres 1 et 2 afin de garder à l'esprit les fondements neurobiologiques

et socioculturels sur lesquels s'érigent les expériences de la mort et du mourir. Les fondements neurobiologiques de l'expérience humaine de la mort reposent sur la conscience de la mort en tant qu'expérience subjective de la rupture permanente des liens d'attachements et le deuil en tant que réponse adaptative à la détresse causée par l'expérience subjective de la mort. Les fondements socioculturels de la mort et du mourir reposent sur la pensée symbolique pour se représenter la mort et les morts dans l'imaginaire (vision symbolique du monde) et les universaux des rites funéraires (voir, cacher, sacraliser) qui émergent du processus naturel du deuil et qui permettent de matérialiser la vision symbolique en soutien au travail de deuil et pour faciliter l'expérience subjective de la mort. L'apport le plus important du paléolithique aux conceptions de la mort et du mourir fut la création d'une nouvelle catégorie d'apparentées, les ancêtres. La reconnaissance des ancêtres a permis d'établir une alliance symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts, dont le langage symbolique, soit les paroles prononcées, les gestes accomplis et les objets utilisés, assure la réciprocité des liens entre les vivants et les morts.

L'apport du néolithique et des premières civilisations fut la création d'une nouvelle catégorie d'apparentée, les divinités. Cette dernière catégorie symbolise non seulement l'immortalité biologique, mais elle témoigne du passage d'un régime d'immortalité basé sur le processus d'ancestralisation où la survie de l'âme est limitée à la mémoire collective, à un nouveau régime d'immortalité basé sur la déification où la survie de l'âme est éternelle. En effet, le régime d'immortalité du paléolithique était collectif, plus égalitaire et s'inscrivait dans la mémoire collective du groupe via l'échange symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts, où la survie de l'âme est limitée par la temporalité de la mémoire du défunt.

Le passage vers le régime d'immortalité divin en Mésopotamie et en Égypte ancienne témoigne d'une montée des élites et d'une hiérarchisation sociale, en plus d'une individualisation

des rites funéraires, où le mourant devient responsable de se préparer à la mort en fournissant le nécessaire (paroles, gestes et objets) pour accomplir sa quête d'immortalité de l'âme dans l'au-delà. La transformation du rapport au temps est un indice du passage d'une conception cyclique de la vie et de la mort (naissance, vie, mort, mourir), où l'échange symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts assure la réciprocité des liens (circularité), vers une conception linéaire de la vie et de la mort marquée par l'invention du temps historique et du calendrier qui suit une direction précise, du passé vers le futur.

En effet, la Mésopotamie a émergé vers la fin de la transition démographique néolithique, où les changements dans le mode de vie ont transformé les conceptions de la mort et du mourir. Les maladies infectieuses ont permis l'identification des signes précurseurs de la mort, qui permettent d'accéder peu à peu à une fenêtre temporelle du mourir dans laquelle le mourant doit se préparer à la mort prochaine, induisant un déplacement du mourir dans le monde des vivants, soit un peu avant la mort biologique. La fenêtre temporelle du mourir permet de se préparer à la mort et la temporalité du mourir est déterminante de la bonne mort ou de la mauvaise mort, soit la capacité ou non de profiter de la fenêtre temporelle du mourir pour se préparer à la mort prochaine. Les concepts de la bonne ou de la mauvaise mort a traversé l'espace et le temps en Occident et ses caractéristiques sont demeurées plutôt stables : contrôler le moment de sa mort; partir paisiblement; être entouré de ses proches; faire ses adieux; se confesser au besoin (pardonner ou être pardonné) et transmettre ses dernières volontés.

Par ailleurs, la croyance du mourir en tant que périlleuse quête d'immortalité dans l'au-delà atteint son apogée en Égypte. Les élites de l'Égypte antique ont profité de la nouvelle fenêtre temporelle du mourir, dont le déplacement dans le monde des vivants était encore récent. Les pharaons vont monopoliser des ressources humaines, matérielles et spirituelles colossales de leur

vivant pour ériger les pyramides dans l'espoir d'atteindre l'immortalité de l'âme dans l'au-delà. En réaction aux inégalités croissantes devant l'accès à l'immortalité, une conquête sociale du droit à l'immortalité (rites funéraires appropriés) débute vers la fin de la civilisation égyptienne.

L'idée d'une démocratisation de l'accès à l'immortalité est reprise dans la civilisation gréco-romaine et elle va atteindre son plein potentiel dans la naissance du christianisme, dont le Dieu unique est chargé de redistribuer l'accès à l'immortalité. Jésus-Christ, par sa résurrection annonciatrice de son triomphe sur la mort et ses promesses de vie éternelle, est le mythe fondateur sur lequel s'est érigée la civilisation occidentale. Le régime d'immortalité chrétien en Occident repose donc sur ce que Baudrillard (2016) considère « comme mythe égalitariste, comme démocratie de l'au-delà face à l'inégalité mondaine devant la mort » (p.211).

Finalement, à l'instar des transitions épidémiologiques, les régimes d'immortalité coexistent simultanément au sein de la civilisation occidentale, où chaque nouveau régime d'immortalité et transition épidémiologique se superposent en complexifiant le rapport culturel à la mort. Le régime d'immortalité ancestral structure le rapport culturel à la mort au niveau individuel, familial et social, par les liens intergénérationnels qui unit généalogiquement l'individu et la famille à un ou des ancêtres. Le régime d'immortalité divin poursuit cette logique en structurant le rapport à la mort autour des liens familiaux/généalogiques les liant à une divinité. Ce qui confère le pouvoir symbolique qui institue et justifie la monarchie, soit un ordre inégalitaire qui structure les rapports de pouvoir au niveau individuel, familial, social, politique, culturel et religieux. Le régime d'immortalité chrétien s'est érigé en réaction non pas à l'ordre inégalitaire structurant les rapports de pouvoir du régime d'immortalité divin, mais en réaction face à l'inégalité d'accès à l'immortalité de l'âme. Pour cette raison, le pouvoir symbolique conféré au régime d'immortalité chrétien se matérialise dans l'institution de l'Église, qui

structure les rapports de pouvoir au niveau individuel, familial, social, politique, culturel et religieux, dans un effort destiné à cautionner un ordre social inégalitaire, par la démocratisation de l'accès à l'immortalité de l'âme à tous les croyants. C'est dans la perspective de coexistence des régimes d'immortalité et des transitions épidémiologiques que le rapport moderne et postmoderne à la mort sera examiné dans le prochain chapitre.

Chapitre 3 – Rapport à la mort dans la modernité et la postmodernité comme problématique de recherche

Ce chapitre traite du rapport à la mort et au mourir dans les périodes moderne et postmoderne afin de documenter le contexte d'apparition du mouvement pour le développement des soins palliatifs en Occident et la transition vers le nouveau régime d'immortalité scientifique. Sans avoir la prétention de contextualiser le rapport à la mort de l'Occident en entier, ce chapitre traite plutôt des éléments convergents des conceptions de la mort et du mourir qui influencent les sociétés occidentales, tout particulièrement le Québec. D'abord, il s'agit de démontrer comment le rapport biologie/environnement/culture instauré dans la modernité a participé à l'élaboration des conceptions de la mort et du mourir dans la postmodernité. Ensuite, il s'agit de démontrer comment et pourquoi le contexte socioculturel de la période moderne a participé au développement des soins palliatifs, au moment même où un nouveau régime d'immortalité a été instauré.

En documentant le contexte socioculturel moderne et postmoderne, le chapitre 3 permet de mieux comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort. La première partie du chapitre 3 complète le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident (figure 3.1). La seconde partie documente le contexte d'apparition et le développement des soins palliatifs, le rapport postmoderne à la mort et à la vieillesse, l'historique de l'offre de soins palliatifs à domicile au Québec. Le contexte de la problématique de recherche décrit dans le chapitre 3 permet également de situer la question de recherche dans le contexte historique, social et culturel québécois.

Transformations des conceptions de la mort et du mourir dans la modernité

La modernité se définit avant tout comme une série de transformations culturelles, économiques, politiques, technologiques et sociales qui marque une rupture avec les traditions passées, qui sont définies par le sociologue George Balandier (1968), comme :

« l'ensemble des valeurs, des symboles, des idées et des contraintes qui détermine l'adhésion à un ordre social et culturel justifié par référence au passé, et qui assure la défense de cet ordre contre l'œuvre des forces de contestations radicales et de changement » (p.14).

Le sociologue québécois Jean-Philippe Warren (2005) a contribué à mieux définir l'usage des termes liés la modernité : moderne, modernisme, modernisation et modernité. Au Québec, les historiens estiment que la modernité est apparue vers la seconde moitié du 19^e siècle et qu'elle se termine vers la seconde moitié du 20^e siècle (Warren, 2005). Il convient de préciser l'usage du terme modernité, qui réfère ici à une période historique ayant conduit à des transformations socioculturelles marquées par la « montée historique de l'individualisme, du matérialisme et de la rationalité » (Warren, 2005, p.511). Pour Warren (2005), il faut comprendre que « [L]a modernité est une configuration sociale globale; le modernisme est relatif à la promotion de l'autonomie radicale du sujet; la modernisation est un économisme (social ou non) » (p.513). En ce sens, la modernité marque une rupture avec la configuration sociale traditionnelle associée aux traditions et aux valeurs judéo-chrétiennes, ce qui a permis l'émancipation des droits et libertés individuels, en plus de favoriser une plus grande autonomie des individus.

Épidémiologie des causes de décès au début de l'ère moderne

Entre le 19^e siècle et le début du 20^e siècle, le Québec, comme le reste de l'Amérique et du continent européen, fut marqué par les grandes épidémies, notamment l'épidémie de choléra de 1832, l'épidémie de variole en 1885, puis l'épidémie de grippe espagnole entre 1918-1920 (Rutty et Sullivan, 2010). Plusieurs autres maladies infectieuses sévissent au tournant du 20^e siècle au Canada, notamment le tétanos, le charbon bactérien, la tuberculose, la variole, la diphtérie et la fièvre typhoïde (Rutty et Sullivan, 2010). Au 19^e siècle, les mauvaises conditions de travail associées à la révolution industrielle (faible salaire, longues heures de travail, environnement non sécuritaire) ainsi que les mauvaises conditions de vie associées à l'urbanisation (absence de mesures d'hygiène, gestion des déchets/égouts et promiscuité), favorisent la transmission de maladies infectieuses et les décès sont nombreux (Rutty et Sullivan, 2010).

Au tournant du 20^e siècle, la mortalité infantile au Québec était parmi les plus élevés au monde. Dans son commentaire sur la mortalité infantile au début du 20^e siècle au Québec, le pédiatre Jean Milot (2010) n'hésite pas à employer le mot *horreur* pour qualifier la situation démographique québécoise (p.6). D'après les statistiques dont nous disposons, le taux de mortalité infantile en 1899 atteint 26,8% à Montréal et grimpe jusqu'à 49,9% à Québec (Milot, 2010), alors qu'il est de 15,2% à Londres, de 18,3% à New York et de 11,1% à Paris en 1900 (Milot, 2010). Ce n'est qu'à partir des premières mesures de santé publique visant la santé maternelle et infantile, instaurées à compter de 1910 à Montréal (assainissement des milieux de vie, traitement de l'eau et pasteurisation du lait), que l'on va constater une diminution de la mortalité infantile (Milot, 2010; Rutty et Sullivan, 2010). Étant donné le fort taux de mortalité infantile à cette époque au Québec, la mort fait partie intégrante du quotidien, et ce, sans compter

le contact direct avec les morts, qui sont exposés dans les maisons durant trois jours, conformément aux prescriptions rituelles de la religion catholique.

Les grandes guerres, la transition épidémiologique et la quête scientifique d'immortalité

Le Québec n'échappe pas aux massacres de la Première Guerre mondiale (1914-1918), ni aux atrocités de la Deuxième Guerre mondiale (1939-1945). Pour la sociologue Céline Lafontaine (2008), le rapport à la mort dans la modernité est marqué par l'horreur des camps d'extermination nazis, où la mise à mort industrielle d'êtres humains a été rendue possible par le rejet du statut symbolique de la mort. Les traumatismes causés par l'Holocauste auraient ainsi conduit à une désymbolisation et à une déshumanisation de la mort, ce qui aurait contribué au déni et au tabou de la mort (Lafontaine, 2008). La modernité marque ainsi une rupture avec l'ordre social traditionnel qui régissait le rapport à la mort, soit l'ensemble des valeurs et des symboles associés à la vie et à la mort qui fut longtemps régi par la religion catholique au Québec. Selon Jean Baudrillard (2016), la désymbolisation de la mort correspond à une rupture du lien social de la mort en tant qu'évènement collectif.

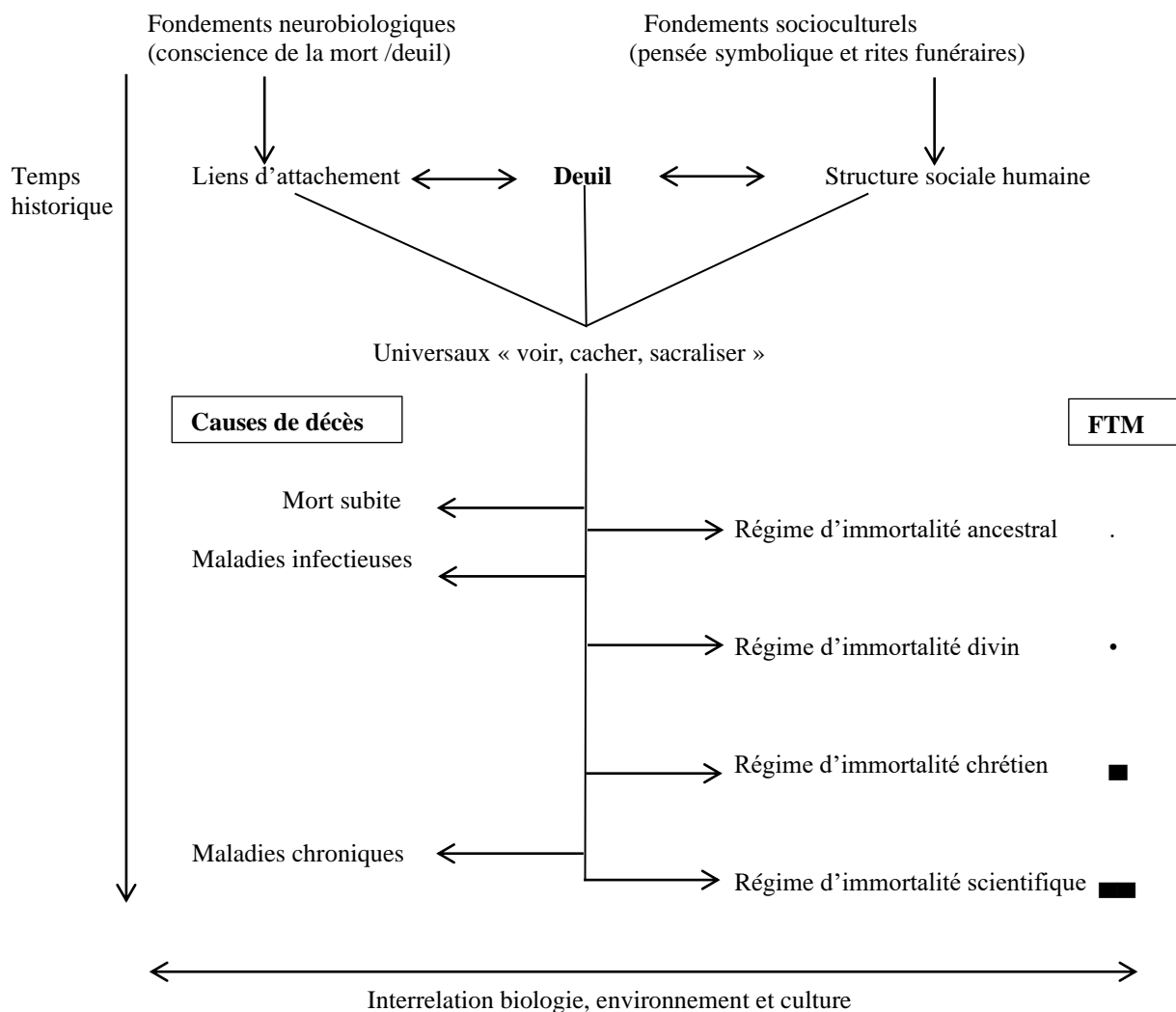
Depuis l'avènement de la médecine anatomoclinique entre la fin du 18^e siècle et le début du 19^e siècle, soit la période correspondant à la modernité, la définition même de la vie se retrouve transformée. La mort se définit désormais par opposition à la vie elle-même, comme en témoigne la définition de la vie élaborée par Xavier Bichat (1800) cité par Lafontaine (2008) : « La vie est l'ensemble des fonctions qui résistent à la mort » (p.35). Cette nouvelle conception de la vie marque le passage du régime d'immortalité chrétien, où c'est le royaume divin qui impose la condition de mortel aux humains, à l'amorce du nouveau régime d'immortalité scientifique, qui conduit à une redéfinition du rapport à la mort basé sur l'individualité. Par conséquent, la modernité se caractérise par la montée de l'individualisme au détriment du

collectif où, selon Lafontaine (2008) et Baudrillard (2016), la quête d'immortalité scientifique en Occident prive les individus des liens sociocommunautaires du mourir.

Il est indéniable que l'entrée dans la modernité occidentale fut marquée par la violence, où la mort était omniprésente (épidémies et guerres mondiales), mais elle s'accompagne aussi de grandes avancées sociales, culturelles, technologiques, scientifiques et médicales, qui ont profondément bouleversé notre rapport à la mort. Ces avancées, de même que les changements dans le mode de vie (urbanisation et société de consommation), se sont produites à une vitesse inégalée dans l'histoire de l'humanité et elles ont engendré une nouvelle transition épidémiologique. On passe ainsi d'une épidémiologie des maladies infectieuses à une épidémiologie des maladies chroniques (Kellehear, 2007). La modernité, en tant que rupture avec la configuration sociale traditionnelle associée aux traditions et aux valeurs judéo-chrétiennes, est une période marquée par la transition du régime d'immortalité chrétien qui a prévalu durant près de deux-mille ans, vers un nouveau régime d'immortalité scientifique qui s'actualisera plus tard dans la postmodernité (Lafontaine, 2008).

La figure 3.1 à la page suivante illustre le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident qui a été développé dans le cadre de cette thèse. Les données de la présente recherche (expériences mises en évidence dans les données brutes) ont d'abord conduit au développement de ce modèle pour mieux comprendre le fondement des expériences contemporaines du mourir et de la mort. À son tour, le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident servira de cadre d'analyse aux résultats de la recherche, puisqu'il permet aussi une meilleure compréhension des expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort, notamment par un travail de mise en sens.

Figure 3.1
Modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident



Note

Le modèle explicatif démontre les liens entre biologie, environnement et culture dans la production des régimes d'immortalité. L'accès à la fenêtre temporelle du mourir (FTM) est démontré par le laps de temps approximatif selon les causes de décès/régime d'immortalité :

.	(seconde/minute)
•	(heure/jour)
■	(jour/semaine)
■	(semaine/mois)

L'histoire de la médicalisation de la mort est intrinsèquement liée à la transition du régime d'immortalité chrétien vers le régime d'immortalité scientifique. La médicalisation de la mort est le mécanisme scientifique par lequel le pouvoir politique est parvenu à s'approprier le monopole et le contrôle exclusif de la mort et du rapport aux morts. Le monopole et le contrôle exclusif de la mort et du rapport aux morts instituent le pouvoir du nouveau régime d'immortalité scientifique, sur lequel s'appuient désormais les États occidentaux pour développer des politiques publiques qui permettent de gérer et de contrôler la vie et la mort de ses citoyens. Les prochaines sections sont dédiées à l'historique de la médicalisation de la mort et de ses effets sur le rapport moderne à la mort, soit le contexte dans lequel a émergé le développement du mouvement pour les soins palliatifs. En conclusion de ce chapitre, le rapport à la mort, tel que redéfini par la quête scientifique d'immortalité, sera abordé en examinant comment il se manifeste dans la postmodernité et ses répercussions dans les expériences contemporaines de la fin de vie, du mourir et de la mort.

Modernité et médicalisation de la mort

Pour l'historien français Philippe Ariès (1967), qui est reconnu pour ses travaux sur les attitudes occidentales face à la mort, les progrès accomplis par la médecine depuis le 19^e siècle permettent de substituer la mort par la maladie dans les consciences. La mort étant ainsi représentée par la maladie, de même que la transition épidémiologique axée sur les maladies chroniques qui nécessitent une prise en charge médicale à plus long terme, il n'est pas étonnant qu'une partie de la réponse socioculturelle moderne à la mort fût forcément médicale et scientifique. En effet, la modernité, en tant que rupture avec les traditions passées, a entraîné une substitution de la prise en charge religieuse et collective des malades et des mourants, par une

prise en charge médicale et individuelle, qui évacue peu à peu la dimension sociocommunautaire du mourir, ce qui oriente la quête scientifique d'immortalité.

D'une part, les grandes guerres ont causé un traumatisme civilisationnel qui a transformé le rapport à la mort en Occident, qui se caractérise alors par des attitudes et des comportements d'évitement et de déni de la mort (Lafontaine, 2008), s'érigeant alors en tabou en rendant difficile, voire en empêchant, les discussions sur la mort et le mourir. D'autre part, les grandes guerres ont également permis des avancées technologiques, scientifiques et médicales qui sont utilisées pour repousser la mort, tout en permettant d'exercer un plus grand contrôle médical sur la vie et la mort. En exemple, des avancées comme la ventilation mécanique, la transfusion sanguine, la découverte de la pénicilline, puis l'arrivée des biotechnologies qui permettent la réanimation (Chopin, 2007) et le maintien des fonctions vitales illustrent comment la prise en charge de la maladie est en fait une tentative de contrôler la mort, du moins de la repousser.

Or, Baudrillard (2016) a démontré les mécanismes par lesquels il est possible d'instaurer un nouveau régime d'immortalité pour y imposer ses propres règles, soit en s'emparant du monopole du rapport à la mort et aux morts par l'interruption de l'échange symbolique entre les vivants et les morts. Le traumatisme civilisationnel induit par les deux guerres mondiales dans la modernité a permis aux États démocratiques occidentaux de détourner, en tout ou en partie, le pouvoir des instances religieuses en prenant le contrôle du monopole de la mort et du rapport aux morts, ce qui a contribué à transformer le rapport à la mort en Occident. Le pouvoir politique exerce alors un contrôle social en érigeant un interdit autour de la mort (Baudrillard, 2016), notamment par l'établissement du critère de mort cérébrale et le contrôle des trajectoires du mourir, ce qui permet de conserver et de maintenir ce rapport de pouvoir.

Critère de mort cérébrale

Durant cette même période, les connaissances dans les domaines des soins critiques et en réanimation, de la conscience et du coma, de l'éthique et des soins de fin de vie et le champ de la transplantation d'organes ont contribué au besoin de la biomédecine de se doter d'un critère établissant la mort de façon certaine et irréversible (DeGeorgia, 2014). Le besoin d'établir hors de tout doute l'irréversibilité de la mort a conduit à l'adoption du critère de mort cérébrale en 1968, attesté lors de la publication de l'article « *A Definition of Irreversible Coma: Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death* » (Beecher, 1968). Ce faisant, on passe du critère de mort qui est visible (arrêt cardio-respiratoire), à un critère qui ne peut être validé qu'à l'aide de la technologie. Le passage d'un critère visible à tous pour établir la mort à un critère invisible a permis à la médecine de s'approprier l'exclusivité de constater la mort. Pour cette raison, l'adoption du critère de mort cérébrale se veut un moment charnière de la médicalisation de la mort, qui s'inscrit alors dans un désir de contrôle de la science et de la médecine sur la mort. Il en résulte que de moins en moins de personnes vont décéder à la maison, puisque la mort devient de plus en plus un événement hautement technologique qui survient dans les hôpitaux (Zimmerman et Rodin, 2004).

Zimmerman et Rodin (2004) ont passé en revue les arguments et les critiques concernant le fait que la médicalisation de la mort participe au déni de la mort dans les sociétés occidentales. D'un côté, on reproche à la médicalisation de la mort d'abandonner les patients qui ne peuvent être guéris par la médecine, de favoriser une ségrégation des mourants, qui doivent alors subir l'épreuve de la mort à l'hôpital entouré de machines, plutôt qu'à la maison entourée de ses proches, d'où la critique de déshumanisation et de perte symbolique de la mort (Ariès, 1975; Lafontaine, 2008; Zimmerman et Rodin, 2004). La mort devient honteuse, parce qu'elle renvoie à

l'échec thérapeutique de la médecine et de la science, trahissant les promesses offertes par la nouvelle quête scientifique d'immortalité (Lafontaine, 2008). Ce qui peut expliquer les attitudes et les comportements de déni et d'évitement de la mort, puisque le but inconscient de la médicalisation de la mort serait purement son élimination (Zimmerman et Rodin, 2004).

D'un autre côté, les sociologues américains Talcott Parsons et Victor Lidz (1967) offrent une lecture différente en affirmant que la société américaine a institutionnalisé une orientation de la mort, qui est stable, mais flexible, et qu'il s'agit plutôt d'un mode d'acceptation de la mort qui est culturellement adapté plutôt que son déni. Ils vont jusqu'à affirmer que le corps médical ne dénie pas la mort, mais qu'au contraire, il s'agit plutôt d'une acceptation scientifique de la réalité de la mort qu'on essaie justement de contrôler par des moyens technoscientifiques (Parsons et Lidz, 1967). Pour aller plus loin dans cette réflexion, si la médicalisation de la mort est un mode d'acceptation scientifique de la mort qui est culturellement adapté, cet argument est plutôt en faveur de la quête scientifique d'immortalité, où le contrôle s'exerce en mobilisant les ressources pour repousser la mort plutôt que de l'accepter comme faisant partie du cycle naturel de la vie.

À l'évidence, les arguments de Parsons et Lidz (1967) ont été avancés tout juste avant l'adoption du critère de mort cérébrale, qui constitue un point tournant de la médicalisation de la mort. De plus, ces arguments ne permettent pas d'expliquer la ségrégation des mourants comme mode d'acceptation de la mort, puisque c'est un phénomène qui consiste à évacuer la mort du quotidien en excluant les mourants de la vie sociale. Tel qu'observé par Philippe Ariès (1974) dans son ouvrage « *Western attitudes toward death: from the Middle Ages to the present* », la mort dans la modernité ne doit plus interrompre le rythme de la vie sociale, donc de la vie quotidienne. La ségrégation des mourants, en tant que conséquence de la médicalisation de la mort, est un indice pointant vers la désymbolisation de la mort, soit une rupture du lien social de

la mort en tant qu'évènement collectif (Baudrillard, 2016), qui illustre comment la quête d'immortalité occidentale prive les mourants des liens sociocommunautaires (Lafontaine, 2008).

Médicalisation de la mort et les trajectoires du mourir

La mise en place de politiques de santé publique et l'avancement des connaissances dans le domaine des soins de santé a permis d'augmenter l'espérance de vie des Canadiens de 24 ans entre 1923 (55,9 ans) et 2018 (79,9 ans) (Statistique Canada, 2020). Entre 1921 et 1951, l'augmentation de l'espérance de vie est principalement attribuable à la diminution de la mortalité infantile, tandis qu'entre 1951 et 1981, elle est attribuable à la diminution des décès relatifs aux maladies cardiovasculaires et depuis 1981, à la diminution de la mortalité associée aux maladies infectieuses (Decady et Greenberg, 2014). L'augmentation de l'espérance de vie fait en sorte qu'une majorité de Canadiens vont vivre plus longtemps, donc plus vieux, ce qui a entraîné des changements dans les causes de décès et dans les façons de mourir. En effet, l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques a donné lieu à de nouvelles trajectoires du mourir, où des maladies comme le cancer a conféré un plus grand pouvoir de prédiction de la mort et un plus grand contrôle sur la trajectoire du mourir.

Glaser et Strauss (1968) ont étudié les trajectoires du mourir dans les hôpitaux américains dans les années précédant l'adoption du critère de mort cérébrale. Ils ont mis en lumière l'importance de la temporalité dans les trames narratives du mourir en élaborant le concept de « trajectoires du mourir » (*dying trajectories*). En situant la certitude de la mort prochaine par rapport à la temporalité, ils ont identifié quatre trajectoires du mourir: 1. la mort certaine dans un laps de temps connu; 2. la mort certaine, mais à un moment indéterminé; 3. une mort incertaine dont la certitude pourra être établie ultérieurement; 4- une mort incertaine à un moment indéterminé (Glaser et Strauss, 1968). Bien que les connaissances et les technologies ont évolué

depuis cette étude, la temporalité demeure toujours une importante composante de l'expérience du mourir, autant du point de vue des soignants que du point de vue des mourants et de leurs proches, et ce, depuis le néolithique. Pour Kellehear (2007), le plus important défi du mourir contemporain concerne la temporalité, soit l'importance de reconnaître la mort prochaine afin de l'anticiper et de s'y préparer.

Développement des soins palliatifs au tournant de la postmodernité

Grâce aux efforts de Cicely Saunders pour humaniser la fin de vie, en accompagnant les mourants avec dignité, sans retarder ni devancer la mort naturelle, le mouvement moderne des Hospices va prendre son essor à partir des années 1950 en Angleterre (Clark, 2007; Lamau, 2014). Dans la langue anglaise, on se réfère d'abord au vocable « *hospices care* », pour désigner la prise en charge des patients atteints d'une maladie incurable en phase terminale (Lamau, 2014). En réaction au contexte socioculturel de la période moderne, qui a façonné de nouvelles façons de mourir et de concevoir la mort, le mouvement moderne des Hospices s'est développé de manière indissociable à l'oncologie, qui démontrait alors très peu d'intérêt pour les patients en fin de vie qui ne répondaient plus aux traitements contre le cancer (Clark, 2007).

Gestion de la douleur en fin de vie

Cicely Saunders a non seulement contribué à évaluer différents médicaments pour un soulagement efficace et optimal de la douleur cancéreuse et d'autres symptômes inconfortables en fin de vie (nausées, plaies de lit, perte d'appétit, etc.), mais elle a aussi inventé le concept de douleur totale (Clark, 2007). Le concept de douleur totale traduit l'importance d'une approche globale et holistique de la douleur physique et de la souffrance psychique en fin de vie, qui résultent alors de l'interaction des composantes qui englobent toutes les dimensions d'une personne : émotionnelle, physique, psychologique, sociale et spirituelle (Clark, 2007; Lamau,

2014. Le concept de douleur totale est l'une des plus importantes contributions de Saunders au développement des soins palliatifs, puisqu'il permet d'agir sur l'ensemble des dimensions, plutôt que de soulager une seule d'entre elles (Clark, 2007; Lamau, 2014).

L'approche palliative développée par Saunders au *St Christopher's Hospice* et ses efforts pour trouver de meilleures façons de soulager la douleur par la recherche d'une utilisation optimale des opioïdes, ainsi que pour accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches furent couronné de succès. Le mouvement pour le développement des soins palliatifs s'est ensuite internationalisé au cours des années 1980 et la plupart des pays occidentaux (Allemagne, Australie, Canada, États-Unis, France, Pologne, Nouvelle-Zélande, Roumanie et Slovaquie) vont reconnaître le bien-fondé de l'approche palliative et mettre en place des établissements dédiés aux soins palliatifs (Clark, 2007).

Rapport à la mort dans la postmodernité

La modernité a été définie comme une série de transformations socioculturelles, politiques et économiques, qui se sont produites au Québec entre le milieu du 19^e siècle et le milieu du 20^e siècle, qui a permis de rompre avec les traditions passées. Les transformations du rapport à la mort au Québec se distinguent dans le monde occidental par une perte marquée des repères religieux, qui ont jadis structuré la société québécoise, au profit de repères techno-scientifiques et séculiers. En effet, l'hégémonie de l'Église catholique sur la santé, l'éducation et les affaires sociales est passée dans les mains de l'État québécois lors de la Révolution Tranquille amorcée dans les années 1960 (Meintel, 2014). Cette série de transformations, portée par les avancées scientifiques et les valeurs individualistes de la modernité, de même que par le traumatisme civilisationnel induit par les grandes guerres, a participé à l'instauration d'une quête scientifique d'immortalité.

Pour Lafontaine (2008), il s'agit là de l'avènement des sociétés postmortelles, qui se définissent par la transformation du rapport à la mort dans la postmodernité. La postmortalité est une notion qui renvoie au nouveau rapport à la mort tel qu'il a tendance à s'affirmer dans les sociétés postmortelles, qui se caractérise selon Lafontaine (2008) par « la volonté affichée de vaincre techniquement la mort, de vivre sans vieillir, de prolonger indéfiniment la vie » (p.14). La société postmortelle et la postmodernité, voire l'hypermodernité, forment un espace-temps dans lequel s'actualisent les résultats des avancées qui sont le fruit des transformations culturelles, économiques, politiques et sociales qui se sont opérées depuis la modernité.

Mourir dans une société postmortelle

En s'appuyant sur les réflexions du sociologue allemand Norbert Elias (2002), Lafontaine (2008) argue que la rupture avec le régime d'immortalité chrétien produit une conception postmoderne de la mort qui est relative à un : « acte de violence arrachant l'individu à sa vie » (p.34). Cette conception postmoderne de la mort, en tant qu'évènement violent, conduirait à la mort-spectacle, soit une représentation socioculturelle où les morts tragiques et violentes sont sans cesse mises en scène (Lafontaine, 2008).

Dans la première moitié du 20^e siècle, l'augmentation marquée de l'espérance de vie en Occident est d'abord attribuable à la baisse de la mortalité maternelle et infantile. Pour cette raison, les jeunes enfants et les femmes en âge de procréer incarnaient et personnifiaient la mort dans l'imaginaire collectif (Lafontaine, 2008). Dans la seconde moitié du 20^e siècle jusqu'à aujourd'hui, au Québec comme ailleurs en Occident, l'augmentation de l'espérance de vie est en grande partie attribuable à l'allongement de l'espérance de vie après 65 ans (Lavoie et al., 2010). Il en résulte que les individus modernes et postmodernes ont de moins en moins de contacts avec

la mort et les morts au quotidien, mais surtout, que les contacts se font plus tardivement dans la trajectoire de vie des individus, puisque la mort survient plus tardivement.

D'ailleurs, des données compilées par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) sur le taux de mortalité pour l'année 2015 indiquent qu'à partir de 55 ans, le taux de mortalité de l'ensemble de la population augmente avec l'âge et que cette augmentation s'accélère après 75 ans (MSSS, 2018). La mort revêt ainsi le visage de la vieillesse (Lafontaine, 2008), ce qui implique une mise à distance de la mort (il n'y a que le vieux qui meurent) et ce phénomène ne fait que s'accroître avec le vieillissement de la population. De la même manière qu'Ariès (1967) a observé que les progrès de la médecine au 19^e siècle ont permis de substituer la mort par la maladie dans les consciences, les progrès accomplis dans la modernité et la postmodernité permettent de substituer la mort et la maladie par la vieillesse dans l'imaginaire collectif du 21^e siècle.

Comme mentionné précédemment, les effets des grandes avancées technoscientifiques et médicales se produisent a posteriori dans la postmodernité. En mobilisant d'importantes ressources pour repousser la mort, la quête scientifique d'immortalité amorcée au 20^e siècle a notamment permis une augmentation de l'espérance de vie sans précédent, en parvenant à transformer des maladies autrefois mortelles (tuberculose, diabète, cancer, etc.) en maladies chroniques. Ce faisant, les trajectoires du mourir, élaborées à partir des trames narratives de l'expérience du mourir à la fin des années 1960, deviennent des trajectoires de maladie dans la postmodernité.

Murray et al. (2005) ont développé le cadre conceptuel des trajectoires de maladie en soins palliatifs. Autant pour refléter l'importance de la temporalité du mourir (pronostic) que

pour mieux contrôler et prévoir les besoins en fin de vie en fonction du statut fonctionnel associé à différents types de maladies. Trois trajectoires de la maladie en soins palliatifs ont été décrites par Murray et al. (2005) : 1. Trajectoire des maladies chroniques (principalement le cancer) : un déclin soudain du statut fonctionnel sur une courte période de temps précédant le décès; 2. Trajectoire de la défaillance des organes (insuffisance cardiaque, rénale, hépatique, respiratoire, etc.) : déclin fonctionnel graduel entrecoupé d'épisodes de déclin aigu dans les années précédant le décès; 3. Trajectoire de la fragilité (vieillesse) : un déclin fonctionnel prolongé et une accumulation de déficits qui s'étirent sur plusieurs années avant le décès.

Alors que les trajectoires des maladies chroniques et de la défaillance des organes sont apparues durant la modernité, la trajectoire de la fragilité est caractéristique de la postmodernité, puisqu'elle est le résultat de la quête scientifique d'immortalité amorcée dans la modernité. Le modèle des trajectoires de maladie en soins palliatifs n'est qu'un mécanisme visant à assurer un contrôle médical de la mort, qui s'inscrit dans la volonté des sociétés postmortelles de vaincre techniquement la mort ou du moins la repousser en prolongeant la vie. La trajectoire de la fragilité nous renvoie aux limites biologiques du vieillissement, trahissant les promesses et les limites du régime d'immortalité scientifique.

Mourir avant d'être mort : la vieillesse comme mort sociale

Alors que des maladies chroniques comme le cancer confèrent un plus grand pouvoir de prédiction de la mort (précision du pronostic), l'apparition de nouvelles maladies neurodégénératives associées à l'âge contribue à rendre incertains les contours et les repères qui délimitent la fenêtre temporelle du mourir, ce qui entraîne inévitablement de nouvelles façons de mourir, de percevoir et de concevoir la mort. En effet, la vieillesse devient une puissante représentation socioculturelle de la mort dans les sociétés postmortelles, où l'on s'efforce autant

de masquer et de combattre les signes de l'âge (Lafontaine, 2008) que d'exclure les personnes vieillissantes de manière similaire à la ségrégation des mourants dans la période moderne. Alors que les soins palliatifs se sont développés en réaction à l'abandon des patients cancéreux pour qui les traitements ne fonctionnaient plus, les personnes âgées dont la santé et l'autonomie déclinent n'ont d'autres choix que de se tourner vers un système qui les maintiennent dans un état de dépendance, où leur autonomie décisionnelle est peu valorisée et qui les condamnent à une mort sociale certaine.

L'âgisme relève ainsi des représentations socioculturelles de la vieillesse qui incarnent et personnifient la maladie et la mort dans l'imaginaire collectif, conduisant à l'exclusion sociale et à la stigmatisation des personnes âgées. Les mécanismes d'exclusion sociale des personnes âgées conduisent à une mort sociale certaine, soit le fait qu'elles soient « symboliquement considérées comme mortes » (Charlier et Hassin, 2015, p.513). La mort sociale consiste donc à exclure symboliquement les personnes âgées du monde des vivants, ce qui contribue à la dépossession de leur pouvoir d'agir et de leur autonomie décisionnelle. Les personnes âgées malades et/ou en perte d'autonomie sont à risque de se faire imposer des trajectoires de fin de vie et du mourir dans les institutions de soins et d'hébergement qui ne tiennent pas compte de leurs besoins, de leurs préférences et de leurs projets de fin de vie.

Paradoxalement, la génération des baby-boomers, en tant que première génération issue du régime d'immortalité scientifique, est désormais confrontée aux effets délétères des valeurs individualistes modernes prônées par leur propre génération (autonomie, contrôle, culte de la jeunesse, libertés, productivité, société de consommation). Pour les baby-boomers, soit les personnes nées entre 1945 et 1965 (Blein et al., 2009), le rapport à la mort et au vieillissement est défini par les promesses de la quête scientifique d'immortalité de repousser indéfiniment le

vieillesse et la mort. L'étude de Blein et al. (2009), qui s'intéresse aux perceptions des baby-boomers québécois sur le vieillissement, a d'ailleurs observé que les baby-boomers « conçoivent le vieillissement comme quelque chose qui va leur arriver... mais plus tard » (p.125). Par conséquent, la vision symbolique de la vieillesse portée par les baby-boomers renvoie à l'incapacité à se projeter dans l'avenir en tant que personnes vieillissantes, laissant un vide dans l'imaginaire collectif. Par-dessus tout, les baby-boomers ont internalisé les stéréotypes âgistes en associant le vieillissement aux maladies, aux incapacités, à la perte d'autonomie et à la dépendance (Blein et al., 2009).

Au niveau générationnel, la vision symbolique du monde a tendance à se matérialiser dans le temps par une multitude de manières (institutions, lois, droits et libertés, etc.) en s'inscrivant dans la mémoire collective. De sorte que la vision symbolique se matérialise le plus souvent pour les générations suivantes. Le raisonnement de l'échange symbolique du régime ancestral se fonde sur ce fait pour prétendre à l'immortalité, par le biais de la réciprocité des liens entre le monde des vivants et des morts (Baudrillard, 1976). C'est-à-dire que la présente génération vit dans un monde imaginé par les générations passées et le monde imaginé dans le présent se matérialisera pour les générations futures. Dans le régime d'immortalité ancestral, la circularité des liens permet de faire le pont entre le passé, le présent et le futur, de sorte que c'est la transmission intergénérationnelle de la mémoire collective qui est considérée comme potentiel d'immortalité (Baudrillard, 1976). Comme la génération des baby-boomers a échoué à se projeter dans le futur en tant que personnes vieillissantes, peut-on affirmer que ce vide symbolique aurait conduit à une mort sociale ?

Dans un effort pour échapper aux représentations socioculturelles de la vieillesse les condamnant à une mort sociale, les baby-boomers québécois vont être la première génération à

revendiquer le droit de mourir afin de mourir avant d'être vieux (Blein et al., 2009). Or, derrière le nombre de décès qui surpassera le nombre de naissances dès 2032 (INSPQ, 2019), ce sont les personnes de la génération boomer qui réclameront libertés, autonomie, contrôle et qui feront valoir leurs droits. Il faut donc tenir compte de ces particularités générationnelles, des besoins et des préférences des baby-boomers âgés. On peut d'ores et déjà percevoir un grand désir de contrôle et d'autonomie pour échapper à leur conception de la vieillesse, qui s'exprime par les préférences envers le lieu de soins et de décès et par l'accès à la fenêtre temporelle du mourir.

D'ailleurs, une étude exploratoire québécoise s'est penchée sur les pratiques de soins palliatifs à domicile en se questionnant si ces pratiques conduisent à l'exclusion sociale des personnes âgées en fin de vie (Hébert et al., 2011). Les résultats démontrent que les soins palliatifs à domicile pour les personnes âgées contribuent à préserver leur identité et leurs rôles (conjoint, parents, etc.) et qu'ils contribuent à combattre l'exclusion sociale des personnes âgées (Hébert et al., 2011). Ce qui peut certainement expliquer pourquoi la majorité des personnes âgées ont une nette préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès, car il s'agit d'un lieu où le contrôle et l'autonomie sur la trajectoire de la fin de vie et du mourir sont valorisées. Finalement, l'actuelle pandémie de Covid-19 a démontré que les institutions de soins ont failli à leur devoir de prendre soin des personnes âgées et les décès sont survenus par milliers. Dans ce contexte, il y a fort à parier que le domicile comme lieu de soins et de décès sera de plus en plus revendiqué par les baby-boomers.

Historique de l'offre de soins palliatifs à domicile au Québec

La dernière partie de ce chapitre vise à documenter le contexte de la problématique de la recherche, en situant le contexte historique, politique et social dans lequel s'inscrivent l'accès et l'offre de soins palliatifs à domicile, ainsi que les enjeux relatifs au vieillissement de la

population au Québec. D'emblée, il est difficile de retracer avec précision l'historique des soins palliatifs à domicile au Québec parce que les données sont éparpillées, la distinction entre soins à domicile et soins palliatifs à domicile n'est pas toujours clairement définie. Aussi, l'offre de soins palliatifs à domicile est inégale d'une région à l'autre et ils ont longtemps été dispensés par des organismes communautaires, sans politique publique pour soutenir et structurer l'offre de soins palliatifs à domicile jusqu'à l'adoption de la première politique d'accès aux soins palliatifs en 2004 (Commission sur les soins de fin de vie [CSFV], 2019).

L'historique des soins palliatifs à domicile sera retracé en se basant sur l'évolution des politiques sociales en matière de santé et de soutien à domicile au Québec et en s'appuyant sur l'histoire des organismes communautaires dédiés aux soins palliatifs à domicile. Comme la problématique de recherche est axée sur le vieillissement de la population et le soutien des préférences des personnes âgées en fin de vie pour le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès, les politiques publiques de soutien à domicile des aînés seront examinées d'après les trois grandes transformations qui ont façonné l'organisation des soins de santé au Québec depuis les années 1970.

État-providence, Révolution Tranquille et l'émergence du système de santé québécois

Au Canada comme dans la majorité des sociétés occidentales, on assiste à l'émergence de l'État-providence, un processus qui a débuté vers la fin de la Deuxième Guerre mondiale qui s'est étiré sur près de trois décennies, dont le rapport Marsh déposé en 1943 a été à l'origine des premières politiques sociales canadiennes (Linteau et al., 1989). Il s'agit d'un premier pas vers une plus grande reconnaissance que les soins de santé et les besoins sociaux sont une responsabilité partagée entre les individus, les familles et l'État. Selon les historiens québécois Linteau et al. (1989), l'intervention de l'État (canadien et québécois) infiltre tous les aspects de la

vie sociale et par le fait même, tous les individus au moyen de trois modes d'intervention : la réglementation, la redistribution et les régimes d'assurance.

L'intensification de l'intervention de l'État a conduit notamment à la création de l'assurance-hospitalisation en 1957 au Canada, tandis que le Québec va adopter son propre programme d'assurance-hospitalisation en 1961, soit au moment où débute la Révolution Tranquille avec l'arrivée au pouvoir en 1960 du Parti libéral dirigé par Jean Lesage (Lavoie et Guberman, 2010; Linteau et al., 1989). La Révolution Tranquille se caractérise par le développement et l'élargissement de politiques sociales qui ont mené entre autres à la création de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) en 1969 (Linteau et al., 1989). À partir de la mise en œuvre du régime public d'assurance-maladie en 1970, les soins de santé deviennent gratuits et l'accès est universel, conformément aux recommandations du rapport la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social en 1966, mieux connu sous le nom de commission Castonguay-Nepveu (Linteau et al., 1989).

Reconnu comme l'ingénieur du régime d'assurance maladie, Claude Castonguay s'est appuyé sur une vision d'un réseau intégré d'établissements dispensateurs de soins et de services, qui a conduit à la régionalisation des services de santé par la création des centres régionaux de santé et de services sociaux (CRSSS), soit une organisation des soins et des services de santé basée sur la proximité territoriale entre les fournisseurs de soins et les citoyens (Gaumer, 2006). Les soins de santé sont ainsi devenus plus accessibles à la population québécoise, ce qui a favorisé une plus grande prise en charge médicale des maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, diabète, cancer, etc.), mais aussi de la vieillesse, de la fin de vie et de la mort.

Offre de soins à domicile

Au moment de la création de la RAMQ en 1969, les soins à domicile, lorsqu'ils étaient disponibles, étaient dispensés par des organismes à but non lucratif comme la Société d'Infirmières Visiteuses (affiliée aux Infirmières de l'Ordre de Victoria) qui avait pour mission le maintien à domicile des personnes atteintes de cancer et le soutien aux proches aidants (Caron, 1982; Lavoie et Guberman, 2010). Dès ses débuts, le système de santé québécois s'articule autour du modèle hospitalier alors que la commission Castonguay-Nepveu recommandait de fournir les services dans la communauté, tout en prônant la désinstitutionnalisation des personnes atteintes de maladies mentales ou d'un handicap qui étaient jusque-là hébergées dans les institutions psychiatriques (asile) ou des institutions administrées par les communautés religieuses (Lavoie et Guberman, 2010; Lecompte, 1997).

Le gouvernement va alors adopter en 1970 une politique de la vieillesse qui va à l'encontre des recommandations du rapport Martin, du rapport de la commission Castonguay-Nepveu et du Ministère de la Famille et du bien-être social, qui prônent tous une approche axée sur les services de proximité dispensés dans la communauté et aussi axée sur les soins à domicile (Lavoie et Guberman, 2010). Le gouvernement de l'époque va même jusqu'à racheter les hospices aux communautés religieuses et il va parvenir à construire un réseau d'hébergement constitué d'une part de centres hospitaliers de soins prolongés (CHSP) et d'autre part, de centres d'accueil et d'hébergement (CAH) dont la capacité d'accueil va atteindre 60 000 lits entre 1970 et 1980 (Lavoie et Guberman, 2010). Pour Lavoie et Guberman (2010), cette période correspond ni plus ni moins à l'institutionnalisation de la vieillesse.

On attribue à l'institutionnalisation des soins et au modèle hospitalo-centrique un accroissement important des dépenses en santé qui ont contraint le Ministère des Affaires sociales

à élaborer une directive visant à réduire la durée de séjour en milieu hospitalier (Caron, 1982). Dans ce contexte, les soins à domicile, déjà peu organisés et dispensés par des organismes à but non lucratif, subissent des pressions puisque le ministère des Affaires sociales contraignait à admettre des patients à court terme alors que les soins à domicile se donnent dans une optique de soins à long terme (Caron, 1982).

De plus, l'institutionnalisation des soins fait en sorte que les médecins choisissent majoritairement de pratiquer la médecine en milieu hospitalier plutôt qu'en cabinet privé ou à domicile (Linteau et al., 1989). Pour gérer la croissance des dépenses en santé, les règles de facturation imposées par la RAMQ, le paiement à l'acte, vont exclure la facturation des soins à domicile et très peu d'hôpitaux vont offrir des soins infirmiers à domicile (Association d'Entraide Ville-Marie [AEVM], 2009; Lavoie et Guberman, 2010; Linteau et al., 1989).

C'est dans ce contexte que le conseil d'administration de la Société d'Infirmières Visiteuses a décidé de se dissoudre en mettant sur pied un service privé de soutien à domicile pour les patients cancéreux en phase préterminale ou terminale (AEVM, 2009). Cette dissolution a mené à la création de l'Association d'Entraide Ville-Marie, dont la mission est d'accompagner les malades et leurs proches qui désirent demeurer le plus longtemps possible à domicile (AEVM, 2009; Caron, 1982; Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal [SSPAD], S.D.). Lorsque les premières unités de soins palliatifs sont créées à l'hôpital Royal-Victoria (1975) et à l'hôpital Notre-Dame (1979), la mission de l'AEVM se précise et devient axée sur l'approche palliative, soit l'accompagnement médico-infirmier, psychologique et spirituel à domicile pour les personnes atteintes d'un cancer en phase terminale et leur famille qui résident dans la grande région de Montréal et à Laval (AEVM, 2009; SSPAD, S.D.).

Désengagement de l'état et maintien à domicile (1980-1995)

C'est en 1979 que la première politique de soins à domicile voit le jour et ce sont les Centres locaux de services communautaires (CLSC) qui se voient confier la tâche d'organiser et d'offrir les services à domicile (Lavoie et Guberman, 2010; Linteau et al., 1989). Durant cette période, des efforts sont faits pour favoriser le maintien à domicile, par la création de centres de jour fréquentés par les personnes âgées et les proches aidants, mais aussi par des soins visant le maintien à domicile qui sont alors offerts en cliniques externes via la création d'hôpitaux de jour (Lavoie et Guberman, 2010). Ce changement d'approche a d'abord fait appel à un partenariat entre l'État, la famille et les ressources communautaires, mais cette idée du partenariat sera rapidement délaissée au profit d'un désengagement progressif de l'État qui va rapidement faire appel aux solidarités familiales pour prendre soin des personnes âgées et/ou malades (Lavoie et Guberman, 2010).

Au cours des années 1980, le rôle de l'État consistait à soutenir les solidarités de proximité, soit les solidarités familiales et communautaires, au profit d'un désengagement qui s'est traduit par un plus grand recours au tiers secteur (entreprises d'économie sociale) comme complément à l'offre de soutien à domicile (Castonguay et al., 2015). Le contexte économique défavorable (faible croissance et restrictions budgétaires) fait en sorte que les ressources investies dans le soutien à domicile sont insuffisantes et elles peinent à répondre à la demande, renforçant ainsi le recours au tiers secteur et au secteur privé qui offraient une solution à moindres coûts pour les services à domicile (Castonguay et al., 2015). D'ailleurs, conformément aux recommandations de la Commission Rochon, le Ministère des Affaires sociales a entrepris une réforme du système de santé de la santé et de services sociaux en 1985, qui est devenu le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (Castonguay, 2015; Gaumer, 2006).

Dans ce contexte, l'Association d'Entraide Ville-Marie a mis sur pied la Fondation Docteur Maurice-Bertrand en 1980 pour s'assurer d'un financement récurrent et stable de la part de l'État (AEVM, 2009). Sans compter que l'AEVM entrait directement en compétition avec les CLSC pour obtenir du financement (AEVM, 2009). D'ailleurs, le gouvernement va mettre en place une enveloppe pour soutenir financièrement les organismes communautaires, comme l'AEVM qui œuvrent en soutien à domicile, où le budget passe de 11 millions de dollars en 1982-83 à 98,8 millions de dollars en 1994-95 (Vaillancourt et al., 2002, cité par Lavoie et Guberman, 2010).

Durant cette même décennie, le gouvernement a fusionné les centres hospitaliers de soins prolongés et les centres d'accueil et d'hébergement qui formeront jusqu'à ce jour les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) (Lavoie et Guberman, 2010). En échange, le nombre de lits disponibles en CHSLD va passer d'environ 60 000 en 1988 à 52 000 en 1995 (Charpentier, 2002, cité par Lavoie et Guberman, 2010). Il en résulte que de moins en moins de place sont disponibles dans un contexte où le vieillissement de la population est perçu comme un fardeau, voire un gouffre financier à venir (Lavoie et Guberman, 2010), un contexte qui favorise la sous-traitance des services dispensés à domicile par le tiers secteur ou le secteur privé (Castonguay et al., 2015).

Virage ambulatoire et politique de soutien à domicile

En 1992, le MSSS se dote d'une Politique de la santé et du bien-être et les orientations de cette politique misent sur l'approche de la santé publique, soit la prévention de problèmes de santé et une meilleure compréhension des déterminants sociaux de la santé (Castonguay et al., 2015; Gaumer, 2006). C'est donc dans cette perspective qu'un premier cadre de référence, *Les services à domicile de première ligne*, sera publié par le MSSS en 1994. On y reconnaît la

primauté du domicile comme milieu de vie et comme lieu de soins et « [L]e soutien à domicile comprend un continuum de services dans lequel s'interrelient et se complètent diverses mesures visant à favoriser l'intégration sociale des personnes et à prévenir ou à réduire leur institutionnalisation » (Castonguay et al., 2015, p.175). On reconnaît alors l'apport inestimable des organismes communautaires œuvrant en soutien à domicile et l'importance de les reconnaître comme partenaires de soins par l'ensemble des acteurs et intervenants du réseau de la santé (Castonguay, 2015).

Pour Lavoie et Guberman (2010), il demeure que la diminution du nombre de places dans le réseau public (3000 places sont éliminées entre 1995 et 2002) et le resserrement des critères d'admission en CHSLD (nombre d'heures/soin requis) va favoriser le développement du secteur privé qui surpassera rapidement le réseau public en termes de capacité d'accueil. Le virage ambulatoire entrepris à partir 1994 (fermeture d'hôpitaux, abolition de lits, de services de réadaptation, recours aux chirurgies d'un jour, etc.) et les compressions budgétaires ne feront que remettre dans les mains des familles la responsabilité des soins aux aînés, même si le gouvernement investit dans les entreprises d'économie sociale en aide-domestique (EESAD) qui doivent alors combler les besoins autrefois dispensés par les CLSC (Lavoie et Guberman, 2010). Dans ces circonstances, il n'est pas étonnant que les soins palliatifs à domicile ne soient presque exclusivement accessibles que par les organismes sans but lucratif dédiés aux soins palliatifs à domicile.

Politiques de maintien à domicile et les soins palliatifs à domicile

La politique *Chez soi le premier choix* adoptée en 2003 reconnaît encore une fois la primauté du domicile comme lieu de soins (MSSS, 2003). Cette politique reconnaît que le domicile « ne doit plus être considéré comme une mesure de substitution à l'hébergement en

établissement ou à l'hospitalisation, mais bien comme la première option qui soit offerte aux personnes en perte d'autonomie », pour mieux répondre aux besoins et aux préférences des personnes âgées (Castonguay et al., 2015, p.176). Bien que cette politique reconnaisse l'apport et l'importance des organismes communautaires dans le maintien à domicile, on lui reproche de réduire les organismes communautaires à un rôle de fournisseur de services à rabais (Castonguay, 2015). Le manque de volonté politique a fait en sorte que la politique *Chez soi le premier choix* ne sera jamais mise en œuvre faute d'un plan d'action (Castonguay et al., 2015).

Ce n'est qu'en 2012 que la politique *Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (VVE) sera promulguée (MSSS, 2012). Cette dernière politique est intersectorielle (18 ministères et organismes sont impliqués) et elle est élaborée sur une vision plus diversifiée de la vieillesse et du vieillissement qui valorise l'apport et la participation des aînés à la vie sociale et communautaire (Castonguay et al. 2015; MSSS, 2012). Les trois orientations de la politique VVE (participation sociale et communautaire, maintien/soutien à domicile et environnement adapté aux réalités des personnes vieillissantes) annoncent un changement de paradigme dans la conception du vieillissement et de la vieillesse, où l'on reconnaît que la majorité des personnes âgées sont autonomes, qu'elles vivent à domicile et qu'elles contribuent socialement (MSSS, 2015). Comme l'ont proposé Lavoie et al. (2010), il s'agit d'effectuer une lecture inversée des données sur les incapacités et le vieillissement, c'est-à-dire d'abandonner une vision déficitaire du vieillissement qui met de l'avant les taux d'incapacité, de morbidité et de comorbidité touchant une minorité de personnes âgées, plutôt que de miser sur les capacités, la participation sociale et l'autonomie de la majorité des personnes âgées.

Pour résumer, la politique VVE vise non seulement à favoriser le maintien à domicile des personnes âgées par des mesures de soutien (fondement de la politique), mais aussi la valorisation de la participation sociale (utilité sociale) des aînés et la création d'environnement favorable au maintien à domicile et adapté aux besoins des personnes âgées (Castonguay et al., 2015). Pour atteindre ces objectifs, la politique VVE reconnaît l'importance de clarifier le partage des responsabilités entre les individus, les familles, la communauté et l'État, pour établir un réel partenariat entre le public, le privé et le communautaire (Castonguay et al., 2015; MSSS, 2012).

Au niveau des soins palliatifs à domicile, il faut attendre le début des années 2000 avant de voir des programmes dédiés aux soins palliatifs à domicile se déployer dans les CLSC québécois, où l'on estime que seulement 8.3% des décès survenus entre 1997 et 2001 ont eu lieu à domicile (Bédard et al., 2006). Il demeure toutefois difficile de connaître la proportion réelle de Québécois qui ont bénéficié de soins palliatifs à domicile avant l'adoption de la première politique de soins palliatifs et de fin de vie en 2004, puisqu'on distingue difficilement les soins à domicile des soins palliatifs dispensés à domicile et que la majorité des soins palliatifs à domicile n'étaient pas dispensés par le réseau de la santé. Les politiques québécoises concernant spécifiquement les soins palliatifs et de fin de vie seront examinées ultérieurement dans la revue de littérature.

Rappel-synthèse de la problématique de la recherche

La problématique de la recherche est relative au vieillissement accéléré de la population québécoise (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2019), ainsi qu'à la situation résidentielle des personnes de plus de 65 ans qui demeurent majoritairement à domicile et qui désirent y demeurer le plus longtemps possible, idéalement jusqu'au décès (Ministère de la famille [MFA], 2018; Société canadienne du cancer [SCC], 2013). Or, la littérature scientifique démontre un

écart important entre la préférence pour le domicile comme lieu de décès et le lieu de décès réel (Gagnon et al., 2015; Statistique Canada, 2019). Pour mieux comprendre les raisons de cet écart, cette thèse explore l'expérience des soins palliatifs et du décès à domicile du point de vue des personnes âgées en fin de vie, de proches aidants endeuillés et d'une équipe dédiée en soins palliatifs à domicile au Québec.

Chapitre 4 – Revue de littérature

Recension des écrits

Les bases de données CINAHL (EBSCO), PubMed (MEDLINE), PsychInfo et Ovid MEDLINE ont été examinées à l'aide de mots-clés relatifs aux soins palliatifs à domicile et au décès à domicile en mars 2017 et la recension des écrits a été mise à jour en juin 2020 (voir annexe 1). En restreignant les mots-clés aux soins palliatifs à domicile et au décès à domicile, 83 articles ont été recensés et 34 articles ont été retenus. De plus, trois revues systématiques portant sur les déterminants du lieu de décès et l'évaluation de programmes de soins palliatifs à domicile ont été ajoutées manuellement pour un total de 37 articles retenus. Les critères d'inclusion étaient que l'article devait être une étude originale portant sur les soins palliatifs et/ou le décès à domicile (sans égard à l'âge, ni à la date de publication), ou sur les préférences du lieu de soins palliatifs/lieu de décès des personnes en fin de vie et leurs proches. Les articles devaient être rédigés en langue anglaise ou française. Les critères d'exclusion étaient les articles portant sur les soins palliatifs ailleurs qu'à domicile, les articles d'opinions ou de commentaires. La littérature grise portant sur les politiques québécoises en matière de soins de fin de vie et de soins palliatifs, ainsi que de la Société canadienne du cancer (SCC) et de l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) a également été examinée.

Définitions

En premier lieu, il importe de définir les soins palliatifs, de préciser le rôle du proche aidant et l'importance du domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès. L'Organisation mondiale de la santé ([OMS], 2020) définit les soins palliatifs comme :

« une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils

préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel ».

Pour l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), les soins palliatifs se définissent également par l'accompagnement de la famille dans le processus de deuil, qu'il débute avant ou après le décès (ACSP, s.d.). L'ACSP (s.d.) met aussi de l'avant l'accompagnement dans le deuil pour les personnes âgées qui sont souvent confrontées à de multiples deuils sur une courte période de temps. Il s'agit d'un aspect important de l'expérience des proches aidants âgés qui demeure peu exploré en contexte de soins palliatifs. L'accompagnement dans le deuil des personnes âgées semble une pratique prometteuse qui devrait être intégrée dans l'offre de soins palliatifs à domicile.

Ensuite, un proche aidant est une personne non rémunérée qui a des liens significatifs avec la personne en fin de vie, qui ne fait pas partie d'un établissement de santé et qui n'a pas de formation reconnue pour les soins donnés à un proche malade et/ou en fin de vie (Brazil et al., 2002; Funk et al., 2010; McLean et al., 2016). Le rôle du proche aidant consiste à fournir des soins d'hygiène, du support émotionnel, d'effectuer la gestion des symptômes et d'agir à titre de représentant des intérêts de la personne en fin de vie (ACSP, s.d.). Le proche aidant est conceptualisé, par les auteurs Ward-Griffin et McKeever (2000), comme une partie intégrante de l'unité de soins dans la philosophie des soins palliatifs, c'est-à-dire comme un « pseudopatient » où la famille devient l'objet de soin (ACSP, s.d.; Funk et al., 2010).

Enfin, le domicile se définit par la notion de chez soi, un endroit qui dépasse la dimension physique pour revêtir de multiples significations en relation avec l'identité, le sentiment de

sécurité, l'intimité, le pouvoir, le contrôle, l'émotion et il s'agit d'un lieu de mémoire de l'histoire personnelle et familiale (Milligan et al., 2016). Le domicile est donc un endroit familier qui est sécurisant pour la personne en fin de vie et le proche aidant, qui s'inscrit plus largement dans un contexte socioculturel, politique et économique, qui détermine les interprétations et le sens donné à l'expérience de la fin de vie et de la mort à domicile (Funk et al., 2010; Morris et al., 2015). Il faut considérer le domicile comme une partie intégrante du contexte de soins, puisque les soins palliatifs à domicile impliquent inévitablement un réaménagement de la configuration du domicile, où les technologies portatives et le va-et-vient des professionnels de la santé interrompent le rythme de la vie quotidienne, dans ce qui est perçu comme une institutionnalisation du domicile (Milligan et al., 2016; Noble et al., 2015). En se définissant par la notion de chez soi dans le cadre de cette thèse, le domicile peut autant être un appartement, un condo, une maison, qu'un logement dans une résidence privée pour personnes âgées. Le domicile renvoie donc à un milieu de vie non institutionnel, ce qui n'inclut donc pas les centres de soins de longue durée (CHSLD).

Considérer également le proche aidant comme une partie intégrante de l'objet des soins palliatifs peut aider à compenser pour l'absence de formation pour assumer son rôle, à mieux le préparer à accompagner un proche mourant et à prévenir l'apparition de problèmes de santé. Le domicile, en tant que lieu de soins palliatifs, est un lieu familier et sécurisant autant pour la personne en fin de vie que pour le proche aidant, et qui permet d'examiner les interprétations et le sens accordé à l'expérience de la fin de vie et de la mort à domicile. Étant ancré dans un contexte économique, politique et socioculturel, le domicile permet aussi d'examiner les mécanismes d'action qui justifient le choix du lieu de soins palliatifs et de décès, pour mieux soutenir les préférences des personnes en fin de vie et leurs proches.

Synthèse des résultats

Près de la moitié des études recensées (n=17/37) sur les soins palliatifs et le décès à domicile sont des études observationnelles (études de cas-témoins, études prospectives ou rétrospectives de cohorte, et enquêtes transversales). Ces études observationnelles (n=17/37) et les revues systématiques (n=6/37) examinent les facteurs déterminants du décès à domicile, incluant l'évaluation des programmes de soins palliatifs à domicile qui sont considérés comme une intervention visant le décès à domicile. Trois études ont utilisé des méthodes mixtes (n=3/37) : la première évalue l'impact d'un outil d'évaluation des besoins des proches aidants en matière de soutien à domicile (Grande et al., 2017), la deuxième évalue un programme de soins palliatifs à domicile (Noble et al., 2015) et la dernière s'intéresse à l'annonce, par le plus proche parent, du décès à domicile à l'équipe soignante (Menahem et al., 2018). D'autre part, les études qualitatives (n=11/37) portent sur l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des professionnels de la santé, de proches aidants actifs ou endeuillés et, dans une moindre mesure, des personnes en fin de vie.

À partir d'une revue systématique examinant dix-sept facteurs reconnus pour leur effet sur le lieu de décès, Gomes et Higginson (2006) ont développé un modèle des variations du lieu de décès (hôpital ou domicile) pour les personnes atteintes d'un cancer. Après avoir pondéré l'importance de l'influence de différentes variables sur le décès à domicile relatives à la maladie, aux individus et à l'environnement sur le lieu de décès, le modèle retient les variables les plus fortement associées au décès à domicile en les regroupant en trois catégories: les facteurs associés à la maladie (type et durée de la maladie, statut fonctionnel), les facteurs individuels (variables sociodémographiques et préférences du lieu de décès), et les facteurs environnementaux (disponibilités des soins à domicile, soutien social et facteurs macrosociaux).

Pour Gomes et Higginson (2006), bien que les facteurs environnementaux soient les plus influents, c'est l'interrelation des trois catégories de facteurs qui est déterminant du lieu de décès.

Les résultats des études observationnelles et des revues systématiques sont relatifs à l'un ou l'autre de ces facteurs ou encore à ces trois ensembles de facteurs. Pour cette raison, les facteurs relatifs à la maladie, les facteurs individuels et les facteurs environnementaux formeront trois thèmes distincts qui rendront compte de la recension des écrits. Pour terminer, les études qualitatives formeront le quatrième thème, qui est relatif aux expériences des soins palliatifs à domicile. Comme les études qui s'intéressent aux préférences des personnes en fin de vie et des proches aidants pour le lieu de soins et de décès ne traitent pas séparément des préférences, les résultats seront présentés avec les facteurs individuels plutôt que dans les facteurs environnementaux.

Facteurs associés à la maladie

La plupart des études recensées portent sur les personnes atteintes de cancer. Cela reflète également le fait que les personnes atteintes d'un cancer sont majoritairement celles qui bénéficient le plus des soins palliatifs et ce, peu importe le milieu de soins. Au Canada par exemple, les personnes atteintes d'un cancer ont trois fois plus de chance de bénéficier de soins palliatifs en milieu hospitalier ou à domicile (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 2018). En deuxième lieu, le type de maladie détermine la présence et l'intensité des symptômes comme la douleur et sont également des facteurs déterminants du lieu de décès.

Type de maladie

Les études rapportent que les personnes atteintes d'un cancer voient leurs probabilités de mourir à la maison augmenter, à condition que l'aidant ait accès à du soutien de façon intensive

(Alonso-Babarro, 2011; Ko et al., 2017; Maida, 2008). L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a analysé tous les décès d'adultes âgés de 20 ans et plus survenus entre 1997 et 2001 au Québec (n = 264 389) afin d'identifier lesquels auraient pu bénéficier de soins palliatifs (Bédard et al., 2006). On a estimé que 69% des personnes décédées étaient atteintes d'une maladie chronique et auraient donc pu bénéficier de soins palliatifs. Et de ce nombre, 45,8% sont décédées d'un cancer et 54,2% sont décédées d'une maladie chronique autre que le cancer. En tenant compte du vieillissement de la population québécoise et de la hausse de la prévalence des maladies chroniques (Yu et al., 2015), de nouveaux modèles de soins palliatifs axés sur les maladies terminales non-cancéreuses pourraient être développés pour garantir un accès équitable pour toutes les personnes qui pourraient bénéficier de soins palliatifs.

Le type de maladie, le statut fonctionnel associé à la présence et l'intensité des symptômes influencent également le choix du lieu de soins palliatifs et de décès. Une étude taiwanaise rapporte que les probabilités de décéder à domicile sont plus élevées pour les personnes atteintes du cancer, tandis que les personnes souffrant de maladies neurologiques ont plus de probabilités de mourir à domicile que les personnes n'ayant pas de maladies neurologiques (insuffisance cardiaque ou rénale, maladie pulmonaire obstructive chronique) (Ko et al., 2017). Les maladies neurologiques sont non-spécifiées dans l'étude de Ko et al. (2017). Cependant, l'Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques (Agence de la santé publique du Canada [ASPC], 2014) démontre que les maladies neurologiques telles que la sclérose en plaque, la sclérose amyotrophique latérale, les démences ou encore le Parkinson, sont des maladies qui affectent grandement le statut fonctionnel au niveau entre autres de la mobilité, de la fonction intestinale, de la communication et de la douleur.

Une étude rétrospective des dossiers médicaux a examiné les facteurs associés au décès à domicile pour les personnes atteintes d'un cancer dans la grande région de Toronto (Maida, 2008). Cette étude a observé que plus le laps de temps est court entre le diagnostic de cancer et la référence vers un médecin spécialiste des soins palliatifs et plus la durée du suivi en soins palliatifs est longue, plus grandes sont les probabilités de décéder à domicile. Maida (2008) explique que plus les personnes sont référées précocement en soins palliatifs, plus elles ont le temps de se familiariser avec la maladie. Selon ce chercheur, les références précoces et la durée de la maladie favoriseraient une plus grande acceptation de la maladie comparativement aux personnes décédées dans une institution de soins. Le modèle de variation du lieu de décès de Gomes et Higginson (2006) démontre qu'un faible statut fonctionnel au moment d'initier les soins palliatifs et une longue trajectoire de maladie sont associés au décès à domicile parce que ces deux facteurs sont associés à une meilleure planification des soins et qu'ils favorisent les discussions sur les préférences du lieu de soins palliatifs et de décès. Le faible statut fonctionnel et la durée de la trajectoire des maladies neurologiques expliquent possiblement pourquoi celles-ci sont associées à de plus grandes probabilités de décéder à domicile que les maladies chroniques.

Facteurs individuels associés au lieu de décès

Dans le modèle de variation du lieu de décès de Gomes et Higginson (2006), les facteurs individuels incluent les variables démographiques et les variables personnelles. Les variables démographiques sont définies par les auteures comme les conditions sociales (statut socioéconomique : éducation, classe sociale et revenu) et l'ethnie. Les variables personnelles sont relatives à la préférence pour le domicile comme lieu de décès, mais aussi à l'expression de cette préférence. L'âge et le genre n'ont pas été inclus dans le modèle, parce les résultats n'étaient pas

cohérents ou ils n'ont pas été significativement associés à une augmentation ou une diminution des probabilités de décéder à domicile.

Variables sociodémographiques associés au lieu de décès

Au niveau international (Belgique, Canada, États-Unis, Liban, Norvège, Suède et Taïwan), on observe qu'à partir de 65 ans il y a une augmentation des probabilités de mourir à domicile et que, plus on avance en âge, plus les probabilités de décéder à domicile augmentent (Alonso-Babarro, 2011; Bakouny et al., 2019; Guerriere et al., 2015; Ko et al., 2017; Maetens et al., 2018; Maida, 2008; McEwen et al., 2018; Milligan et al., 2016). Seule une étude britannique a observé que ce sont les moins de 65 ans qui avaient plus de probabilités de mourir à domicile, parce que ce groupe d'âge démontrait une plus grande préférence pour le décès à domicile (Karlsen et Addington-Hall, 1998). Les auteurs expliquent que l'association entre le fait d'être âgé de moins de 65 ans au moment du décès et la préférence pour le domicile comme lieu de décès pourrait être influencée par la disponibilité d'un plus grand nombre de proches aidants, qui seraient plus jeunes et en meilleure santé que les proches aidants de personnes de plus de 65 ans. Toutefois, Karlsen et Addington-Hall (1998) préviennent que ces résultats doivent être interprétés avec prudence, puisque les analyses statistiques ont été réalisées sur un petit échantillon et que ces résultats ont besoin d'être répliqués pour confirmer leur validité. Il demeure que la plupart des études observent une augmentation des probabilités de décéder à domicile chez les plus de 65 ans.

Le genre ne semble pas avoir une influence sur le lieu de décès. Bien que Karlsen et Addington-Hall (1998) ont observé que les hommes étaient plus susceptibles de décéder à domicile que les femmes, cette différence s'expliquerait, selon les chercheurs, par le fait d'avoir une femme comme proche aidante principale plutôt que par le genre de la personne décédée.

Aucune autre étude n'a observé de différence significative concernant le genre et le lieu de décès (Costa et al., 2018; Ko et al., 2017; Wales et al., 2019). Cependant, on observe que les femmes ont un plus grand recours à l'aide formelle et aux mesures de soutien à domicile (Maetens et al., 2019). L'aide formelle se définit par du soutien à domicile dispensé par des bénévoles ou des agences privées (autres que la famille élargie ou les amis) et concerne l'entretien ménager, de l'aide pour la préparation des repas et du soutien pour réaliser les activités de la vie quotidienne (Maetens et al., 2019; McEwen et al., 2018). Une étude canadienne rapporte que le recours à l'aide formelle à domicile est un important indicateur du décès à domicile (McEwen et al., 2018) et le fait que les femmes proches aidantes recourent dans une plus grande mesure à l'aide formelle laisse croire que les hommes en fin de vie pourraient être indirectement avantagés par cette situation.

Autrement, un statut socioéconomique élevé augmente les probabilités de décéder à domicile (Maida, 2008; Guerriere et al., 2015; Wales et al., 2019). Au Canada, une étude rétrospective de cohorte de patients admis en soins palliatifs à domicile entre 2013 et 2015 s'est penchée sur le lien entre le statut socioéconomique et le lieu de décès (Wales et al., 2019). Les chercheurs ont observé que malgré l'accès aux soins palliatifs à domicile, les personnes ayant un plus faible statut socioéconomique sont moins nombreuses à préférer le domicile comme lieu de décès et qu'elles ont plus de chance de décéder à l'hôpital que les personnes ayant un statut socioéconomique plus élevé. Les chercheurs n'ont pas avancé d'explications, mais il se peut que le fait de vivre seul et/ou dans un contexte de pauvreté influencent le choix du lieu de décès, puisqu'il pourrait être plus rassurant ou pratique de mourir à l'hôpital que dans un logement considéré comme inadéquat pour y recevoir des soins palliatifs et y mourir.

Préférences des personnes en fin de vie et des proches aidants concernant le lieu de décès

Depuis environ vingt ans au Canada et au niveau international, on observe une réémergence de la préférence du domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès (Brazil et al., 2002; Gomes et Higginson, 2006; Reyniers et al., 2014). Cette tendance historique s'explique par différents facteurs : la reproduction des représentations socioculturelles qui véhiculent l'idée de l'acharnement thérapeutique en milieu hospitalier (prolongement indu de la vie au détriment de la qualité de vie); la croyance que le décès à domicile augmente la qualité de la fin de vie; la perception que le décès à domicile offre un meilleur rapport coût/efficacité; la reconnaissance des bienfaits limités des soins médicaux actifs; l'amélioration des technologies médicales portatives et de la pharmacologie; et le nombre limité de lits en milieu hospitalier (Brazil et al., 2002; Maida, 2008).

L'étude de Reyniers et al. (2014) affirme que la majorité des personnes ne veulent pas mourir à l'hôpital parce qu'elles se conforment aux représentations socioculturelles de la « bonne mort », qui exclut le décès en milieu hospitalier. Comme le domicile est un lieu familier qui contribue au sentiment de sécurité des personnes en fin de vie et de leurs proches (Danielsen, 2018), le domicile peut apparaître comme un lieu de protection envers l'imposition de normes en milieu hospitalier. Le domicile est également un lieu associé à une meilleure qualité de fin de vie et correspond à l'idée de la bonne mort (Brazil et al., 2002; Reyniers et al., 2014), mais aussi parce que le domicile pourrait favoriser la présence des proches au chevet du mourant.

Les préférences des personnes en fin de vie et des proches aidants concernant le lieu de soins palliatifs et de décès sont un facteur déterminant du lieu de décès. La plupart des études observent que la majorité des personnes en fin de vie et leurs proches aidants ont une nette préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès (Agar et al., 2008; Alonso-

Babarro, 2011; Brazil et al., 2002; Gomes et Higginson, 2006; Gomes et al., 2013; Guerriere et al., 2015; Lockett et al., 2013; Maida, 2008; Milligan et al., 2016; Noble et al., 2015; Reyniers et al., 2014). D'ailleurs, trois études rapportent une association significative entre la préférence des personnes en fin de vie et leurs proches pour le décès à domicile et le lieu de décès réel, particulièrement s'il y a consensus entre la personne malade et son aidant (Alonso-Babarro, 2011; Guerriere et al. 2015; Reyniers et al., 2014). Cependant, quatre études démontrent l'importance de faire une distinction entre la préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs de la préférence du domicile comme lieu de décès, puisque certaines personnes en fin de vie et leurs proches démontrent une préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs, mais pas comme lieu de décès (Agar et al., 2008; Costa et al., 2016; Gomes et al., 2013; Lockett et al., 2013).

Par ailleurs, une revue systématique, portant sur le changement de préférences pour le lieu de soins palliatifs et le lieu de décès au cours de la trajectoire de la fin de vie, conclut que 80% des personnes en fin de vie et des proches aidants n'ont pas changé de préférences pour le lieu de soins et de décès, bien qu'il existe une grande variation des résultats entre les différentes études (Gomes et al., 2013). Cette revue systématique rapporte que les études qualitatives ont démontré que la plupart des personnes âgées désirent ne pas quitter le domicile, mais que cette préférence peut être influencée par le sentiment d'être un fardeau pour la famille lorsque des symptômes non contrôlés ou des événements imprévus surviennent. Le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès représente donc la préférence de la majorité des personnes en fin de vie et de leurs proches et cette préférence demeure peu sujette au changement au cours de la trajectoire de la fin de vie.

Facteurs environnementaux associés au décès à domicile

La catégorie des facteurs environnementaux inclut les caractéristiques du système de santé, le soutien social et les tendances historiques concernant les préférences pour le lieu de décès. À noter que pour une question de clarté et de cohérence, les préférences des personnes en fin de vie et des proches aidant concernant le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès ont été traités ensemble dans la section précédente. Les préférences en tant que facteurs macrosociaux et tendances historiques ne seront donc pas repris.

Trajectoire des soins palliatifs à domicile : accès et disponibilité des soins palliatifs à domicile

Bien qu'il soit démontré que les soins palliatifs augmentent la qualité de vie et les probabilités de décéder à domicile, l'accès aux soins palliatifs à domicile n'est pas bien documenté au Canada (ICIS, 2018). Les données disponibles concernent l'Alberta et l'Ontario seulement, où parmi tous les adultes décédés en 2016 et 2017, seulement 15% auraient reçu des soins palliatifs à domicile et cela n'inclurait pas nécessairement la visite d'un médecin (ICIS, 2018).

La majorité des études qui s'intéressent aux programmes de soins palliatifs à domicile démontrent que le fait d'avoir accès à un tel programme, la fréquence d'utilisation des services et des soins à domicile, de même que la fréquence et l'intensité des soins palliatifs dispensés à domicile sont fortement associés au décès à domicile (Alonso-Babarro et al., 2011; Bakouny et al., 2018; Brazil et al., 2002; Guerriere et al., 2015; Hashem et al., 2019; Karlsen et Addington-Hall, 1998; Kjellstadli et al., 2018; Ko et al., 2017; Meatens, 2018; McEwen et al., 2018; Noble et al., 2015; Robinson et al., 2017). De façon plus spécifique, une étude espagnole a démontré que chaque visite additionnelle de l'équipe de soins palliatifs à domicile augmentait de 11% les probabilités de mourir à domicile (Alonso-Babarro et al., 2011). Une étude longitudinale

rétrospective de tous les décès survenus en milieu communautaire entre 2012 et 2013 en Norvège a utilisé un modèle de trajectoire de groupe pour identifier les trajectoires communes des soins à domicile, soit le nombre d'heure soins par semaine et la probabilité de séjourner dans un établissement de soins de longue durée (Kjellstadli et al., 2019). Quatre trajectoires de soins à domicile dans les trois derniers mois de vie ont été identifiées : 1. aucune trajectoire (46.5%); 2. trajectoire accélérée (7.6%); 3. trajectoire réduite (21.5%) et 4. trajectoire élevée (23.5%) (Kjellstadli et al., 2019). Quatre trajectoires des probabilités de séjourner dans un établissement de soins de longue durée ont également été identifiées : 1. faible (69.0%); 2. intermédiaire (6.7%); en progression (15.9%); 4. en augmentation (8.4%). Seule la trajectoire élevée des soins à domicile (durée, intensité des soins reçus et continuité des soins palliatifs à domicile) a été associée à une plus grande probabilité de décéder à domicile (Kjellstadli et al., 2019). Ces résultats démontrent une fois de plus l'importance d'initier précocement les soins palliatifs à domicile pour augmenter les probabilités d'y décéder.

D'ailleurs, les références précoces ou tardives en soins palliatifs à domicile et l'hospitalisation dans les mois précédant le décès ont une influence sur le lieu de décès. Le fait d'être hospitalisé dans les mois avant le décès diminuerait les probabilités de décéder à domicile (Alonso-Babarro et al., 2011; Danielsen et al., 2018; Noble et al., 2015). Une étude rétrospective de cohorte, comparant les références précoces ou tardives pour trois types de maladie (cancer, défaillance des organes et fragilité) avec le recours aux soins intensifs au Canada, démontre que les soins palliatifs initiés précocement (moyenne de 210 jours avant le décès) le sont majoritairement en milieu communautaire, incluant à domicile (Qureshi et al., 2019). Les personnes ayant eu une référence tardive (moyenne de 32 jours avant le décès) ont de plus grandes probabilités de recevoir des soins palliatifs en milieu hospitalier (74%) par rapport à

celles ayant obtenu une référence précoce (54%) (Qureshi et al., 2019). De plus, parmi les personnes ayant reçu une référence précoce, 63% ont vécu au moins un épisode de soins intensifs dans les deux semaines précédant le décès (séjour de 9,2 jours en moyenne), comparativement à 80% des personnes ayant reçu une référence tardive (séjour de 11,7 jours en moyenne) (Qureshi et al., 2019). Peu importe le type de maladie (cancer, défaillance des organes ou fragilité), les personnes qui ont été référées précocement démontrent une moindre utilisation des soins intensifs que celles qui ont été référées tardivement (Qureshi et al., 2019). Comme l'hospitalisation dans les derniers mois de vie est associée à une diminution des probabilités de mourir à domicile, les références précoces diminuent les probabilités de vivre un épisode de soins intensifs dans les dernières semaines de vie, ce qui favorise le décès à domicile.

Par ailleurs, une autre étude canadienne rapporte un manque de coordination pour assurer le continuum de soins et que la solution réside dans la reconnaissance par le système de santé du proche aidant, l'augmentation de l'accès à une équipe spécialisée en soins palliatifs, une meilleure coordination des services et la disponibilité d'un programme de ressources dédiées aux proches aidants (Robinson et al., 2017). En effet, plusieurs études démontrent l'importance de la continuité et de la coordination des soins dans la trajectoire de la fin de vie. Le manque de continuité et de coordination des soins peut contribuer au fardeau des proches aidants (répéter son histoire, besoins non-comblés), mais lorsque la continuité et la coordination des soins sont au rendez-vous, elles contribuent à augmenter le sentiment de sécurité des proches aidants (Klarare, 2018), tout en permettant d'augmenter la durée du temps passé à domicile avant le décès (Kjellstadli et al., 2018; Klarare et al., 2017; Ko et al., 2017; Mohammed, 2017; Robinson et al., 2017). L'accès à un programme de soins palliatifs à domicile doit donc être accompagné des

ressources nécessaires pour assurer une continuité des soins dans le temps et une disponibilité suffisante pour combler les besoins en termes de fréquence et d'intensité des soins.

En dernier lieu, une revue systématique évaluant les modèles de soins palliatifs à domicile démontre l'importance des éléments suivants pour améliorer les programmes de soins palliatifs à domicile : détenir un bon système de repérage des patients pouvant bénéficier de soins palliatifs avec des critères incluant les patients non-cancéreux (triage à l'hôpital); recevoir un financement de programme récurrent et durable; bénéficier d'une disponibilité des soins et des services à domicile 24/7; disposer d'une équipe soignante formée et compétente pour reconnaître les besoins en soins palliatifs; avoir une bonne communication qui assure la coordination des soins et des services entre les différents fournisseurs; anticiper les besoins médicaux incluant les urgences en ayant accès aux médicaments en tout temps comme des trousse d'urgence la nuit; et fournir du soutien émotionnel et pratique aux aidants (répits de nuit, suivi téléphonique, soutien pratique à domicile) (Hashem et al., 2019). Ces éléments sont tous en lien avec l'accès, la continuité, l'utilisation, la fréquence et les trajectoires de soins palliatifs à domicile qui influencent justement le lieu de décès.

Soutien social

Le soutien social est relatif à la situation résidentielle (milieu de vie et cohabitation) et familiale (être marié ou en couple et/ou avoir des enfants), au type de relation avec le proche aidant (enfants ou conjoint) et au soutien de la famille élargie. D'abord, concernant la situation résidentielle, le fait de ne pas habiter seul semble être un facteur prédictif du décès à domicile, et ce, sans égard au fait d'être marié et/ou d'avoir des enfants (Guerriere et al., 2015). Une étude canadienne a quant à elle observé que le fait d'être propriétaire augmente les probabilités de décéder à domicile pour les personnes atteintes de cancer (Maida, 2008).

En outre, le fait de vivre en milieu urbain ou rural influencerait les probabilités de décéder à domicile. Les études rapportent qu'il y a plus de probabilités de décéder à domicile et de recourir à l'aide formelle en milieu rural ou semi-rural qu'en milieu urbain (Kjellstadli et al., 2019; Ko et al., 2017; Maetens et al., 2019). L'étude taiwanaise rapporte une plus grande probabilité de décéder à domicile en milieu rural (Ko et al., 2017), alors qu'une étude belge et une étude canadienne observent un plus grand recours aux mesures de soutien à domicile en milieu rural qu'en milieu urbain (Maetens et al., 2019; McEwen, 2018). Selon les données du recensement de 2016 au Canada, il y a plus de propriétaires en milieu rural qu'en milieu urbain et le taux d'accès à la propriété des personnes âgées de plus de 65 ans est de 74,6%, comparativement à la moyenne canadienne qui est de 67,8% (Statistique Canada, 2017). Le fait de vivre en milieu rural serait donc associé à un plus grand recours aux mesures de soutien à domicile et à un plus grand taux d'accès à la propriété, particulièrement chez les plus de 65 ans, ce qui peut expliquer pourquoi le milieu rural est associé à de plus grandes probabilités de mourir à domicile. Très peu d'études ont examiné le recours au soutien informel (famille élargie, ressources présentes dans la communauté), car soit les études observationnelles n'ont pas accès à ces données dans les bases administratives ou les dossiers médicaux des patients, soit les études n'ont pas tenu compte de cette variable.

Les études rapportent que la présence d'un proche aidant en santé, le fait de demeurer à proximité ou avec un enfant adulte, de ne pas vivre seul et d'avoir des besoins qui sont gérables à la maison augmentent les probabilités du décéder à domicile (Alonso-Babarro, 2011; Brazil et al., 2002; Costa et al., 2016; Funk et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Karlsen et Addington-Hall, 1998; Ko et al., 2017; Maida, 2008; McLean et al., 2016; Milligan et al., 2016; Noble et al., 2015). Une étude du Royaume-Uni rapporte toutefois que le fait d'avoir un enfant adulte qui

n'habite pas à la même adresse comme proche aidant principal augmente les probabilités d'être placé dans une maison de soins et d'y mourir (McLean et al., 2016). La présence d'au moins un proche aidant est sans contredit indispensable à la mise en place d'un programme de soins palliatifs à domicile, mais le fait d'avoir plus d'un proche aidant est reconnu comme un facteur déterminant du décès à domicile.

Expériences des soins palliatifs à domicile

Les études portant sur les expériences des soins palliatifs à domicile peuvent être divisées en trois catégories : 1. l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des proches aidants actifs ou endeuillés (caractéristiques personnelles des aidants et trames narratives de l'expérience des soins palliatifs à domicile); 2. le sentiment de sécurité et les figures d'attachement comme expérience des soins palliatifs à domicile (collaboration avec l'équipe de soins palliatifs à domicile); 3. les interventions en soutien à domicile (l'impact des interventions en soins palliatifs à domicile sur les expériences relatives au décès à domicile et au processus de deuil des proches aidants).

Il semble que des différences culturelles conduiraient les chercheurs à s'intéresser à différentes dimensions de l'expérience des soins palliatifs à domicile. Les études européennes sont conçues pour cibler un élément spécifique de l'expérience des soins palliatifs à domicile, soit le sentiment de sécurité (Danielsen et al., 2018; Milberg et al., 2019), les figures d'attachement (Milberg et al., 2017) ou l'expression des épisodes de soins palliatifs à domicile dans les trames narratives des personnes en fin de vie et des proches aidants (Klarare et al., 2017). Une étude canadienne explore l'expérience des soins palliatifs à domicile avec des proches aidants de personnes atteintes du cancer dont le décès à domicile est confirmé (Robinson et al., 2017) et une autre étude canadienne s'intéresse à l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue

de proches aidants endeuillés, mais uniquement pour des personnes ayant un cancer avancé (Mohammed et al., 2017). En dernier lieu, une étude israélienne analyse l'annonce, par le plus proche parent, du décès à domicile à l'équipe soignante, (Menahem et al., 2018), ce qui représente la dernière étape de l'expérience des soins palliatifs à domicile.

Caractéristiques personnelles du proche aidant

Avant d'aborder l'expérience des proches aidants, un portrait de ceux-ci permettra de contextualiser l'expérience des soins palliatifs à domicile. Pour mieux comparer les études qualitatives européennes avec le contexte canadien et québécois, les caractéristiques personnelles du proche aidant et les conséquences du rôle d'aidant sur la santé seront complétées par un portrait des proches aidants d'aînés québécois réalisé par le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). Au Canada, plus de la moitié des proches aidants sont des femmes, majoritairement l'épouse ou la fille aînée de l'aidé et il est estimé qu'entre 60% et 75% des soins informels à domicile sont donnés par des femmes (Brazil et al., 2002; Yu et al., 2015). L'étude de Guerriere et al. (2015) sur les facteurs prédictifs du lieu de décès des personnes recevant des soins palliatifs à domicile en Ontario a observé que le nombre de femmes proches aidantes est plus du double de celui des hommes proches aidants, et ce, peu importe le lieu de décès. Au Québec, on estime que 57.8% des proches aidants sont des femmes (RANQ, s.d). Bien que les données varient quant à la proportion de femmes proches aidantes, elles sont toujours plus nombreuses à occuper ce rôle que les hommes, peu importe les pays où des données sont disponibles.

On note également que les proches aidantes effectuent en moyenne plus d'heures par semaine et que cela s'explique par le rôle traditionnellement occupé par les femmes, soit les tâches domestiques et les soins d'hygiène (RANQ, s.d). L'étude de Yu et al. (2015), qui estime

les coûts d'une fin de vie à domicile et en milieu hospitalier en tenant compte du nombre d'heures non-rémunérées effectués par les proches aidants, conclut que les proches aidants ont effectués en moyenne 5829 heures au cours de la trajectoire des soins palliatifs. Toutefois, les proches aidants de personnes décédées à domicile ont effectué plus du double des heures comparativement aux aidants dont le proche est décédé en milieu hospitalier (7760 heures vs 3326 heures). Yu et al. (2015) estime que 46% (15 897,67\$) des coûts totaux associés à une fin de vie à domicile sont le fruit du travail non-rémunéré des proches aidants, comparativement à 33% (11 312,03\$) pour les soins à domicile et seulement 13% (4558,6\$) pour les hospitalisations. Le travail des proches aidants d'une personne en fin de vie et particulièrement la contribution des femmes proches aidantes à la société doivent être mieux reconnues dans les politiques publiques et l'organisation des soins palliatifs à domicile.

Conséquences sur la santé du proche aidant

Au Québec, le RANQ (s.d.) indique qu'il n'y a pas de données de qualité sur le niveau de stress, d'anxiété, de dépression ou d'autres problématiques de santé mentale ou physique. La Société canadienne du cancer (SCC, 2013) estime, en dépit du manque de données fiables, qu'environ 30% des proches aidants développeraient des problèmes de santé vers la fin de la trajectoire de la fin de vie ou après le décès. De plus, on estime que cela prend entre trois et cinq ans après le décès pour se remettre de cette expérience, dont les principales manifestations demeurent la fatigue et l'épuisement (SCC, 2013). Les études qui s'intéressent aux répercussions du rôle d'aidant sur la santé et sur le processus de deuil rapportent qu'occuper le rôle de proche aidant est associé à des émotions négatives comme la solitude, la colère, le sentiment de culpabilité, la peur, les regrets, un sentiment de désespoir et d'impuissance, qui ont elles pour conséquences de générer des problèmes d'anxiété, de dépression et/ou de sommeil causant un

stress important qui s'accumule avec le temps (Funk et al., 2010; McLean et al., 2016; Morris et al., 2015). Les émotions négatives, le stress, l'anxiété et la dépression diminuent les capacités d'adaptation pour faire face au rôle d'aidant et pour faire face au deuil prochain (McLean et al., 2016). Ainsi, en regard des importantes conséquences du rôle d'aidant sur la santé physique et mentale et sans compter le vieillissement de la population qui aura un impact sur le nombre de personnes qui seront appelées à devenir proche aidant, il est impératif d'avoir des données fiables pour mieux planifier l'offre de services de soutien à domicile et pour développer des stratégies visant à atténuer les impacts sur la santé des aidants.

Expériences des proches aidants endeuillés

L'étude de Klarare et al. (2017), dont l'objectif est de comprendre comment se manifeste le travail d'équipe dans les épisodes de soins à travers les propos des personnes en fin de vie et leur famille, parvient à dégager deux thèmes. D'abord, un sentiment de sécurité lié à la disponibilité des soins en tout temps, à la sensibilité et à la flexibilité de l'équipe de soins palliatifs à domicile pour répondre aux différents besoins, ainsi que l'expérience de la continuité des soins où l'approche collective du travail d'équipe se traduit par une connaissance intime de la situation familiale (Klarare et al., 2017). D'ailleurs, l'étude de Kjellstadli et al. (2019) qui porte sur les trajectoires des services de soins palliatifs à domicile et le lieu de décès réel conclut que la continuité des soins et des services à domicile est un important facteur pour demeurer le plus longtemps possible à domicile et pour le décès à domicile.

D'autre part, l'étude qualitative de Robinson et al. (2017) est très utile pour comprendre l'expérience et la détermination des proches aidants endeuillés qui sont parvenus à maintenir les soins palliatifs à domicile jusqu'au décès. Les chercheurs ont identifié cinq facteurs qui soutiennent ou favorisent la détermination de l'aidant: 1. l'amorce des soins palliatifs

(reconnaissance du rôle du proche aidant, accès à une équipe spécialisée, coordination de soins et disponibilités d'un programme de ressources); 2. recevoir l'aide au bon moment (demander et recevoir l'aide); 3. augmentation de l'intensité des soins selon les besoins; 4. répit et soulagement (au moment voulu); 5. le système doit s'adapter aux besoins des personnes en fin de vie et non l'inverse (Robinson et al., 2017). Les points communs qui ressortent des expériences des proches aidants endeuillés sont le sentiment d'être sollicité en tout temps (24/7), qu'ils doivent assurer la gestion de symptômes complexes tout en répondant aux autres besoins quotidiens, ce qui entraîne notamment des problèmes de sommeil et une grande fatigue. Les proches aidants endeuillés qui sont parvenus à maintenir les soins palliatifs à domicile jusqu'au décès avaient en commun d'avoir au moins une expérience préalable au prendre soin à domicile et/ou d'accompagnement en fin de vie et/ou avec la mort. On observe que la détermination des proches aidants à fournir les soins à domicile est relative au niveau d'engagement relationnel avec la personne en fin de vie (amour, respect et obligation) et à la satisfaction de redonner en retour à l'être cher, soit de le maintenir le plus longtemps possible à domicile et idéalement jusqu'au décès (Robinson et al., 2017). Les résultats de cette étude sont très importants à l'égard de la planification des soins et des services pour mieux soutenir les proches aidants et les personnes en fin de vie qui désirent décéder à domicile, parce qu'ils permettent d'anticiper les besoins à mettre en place pour atteindre cet objectif.

Pour désirer une fin de vie et un décès à domicile, il faut d'abord que les personnes s'y sentent en sécurité et que le domicile puisse être une source de réconfort. L'étude de Danielsen et al. (2018) indique que le sentiment de sécurité à domicile est associé à l'importance d'un bon départ entre la famille et l'équipe de soins palliatifs à domicile, par l'établissement rapide d'un lien de confiance et d'un esprit de collaboration. Ensuite, l'étude de Milberg et al. (2019) explore

le sentiment de sécurité des membres de la famille d'une personne en fin de vie pendant les soins palliatifs à domicile et les effets sur le deuil. L'analyse longitudinale des données démontre que le bien-être des familles un an après le décès peut être prédit d'après le score du sentiment de sécurité pendant les soins palliatifs à domicile (Milberg et al., 2019). En se basant sur la théorie de l'attachement et son rôle dans la façon de gérer la maladie, la perte et le deuil, Milberg et al. (2017) ont identifié quatre types de figures d'attachement qui ont de l'importance pendant les soins palliatifs à domicile : 1. la famille et les amis; 2. les professionnels de la santé; 3. les animaux et 4. Dieu. La présence de l'une de ces figures d'attachement, que ce soit par contact direct ou indirect (photos, vidéos ou téléphone) est fortement associé au sentiment de sécurité des membres de la famille et de la personne en fin de vie, en plus d'offrir une protection et du réconfort pendant la trajectoire de la fin de vie (Milberg et al., 2017). De plus, Milberg et al. (2017) proposent que les professionnels de la santé en soins palliatifs identifient les figures d'attachement dès le départ et qu'ils puissent également être une figure d'attachement importante pour les personnes en fin de vie et leur famille. Envisager la possibilité que les soignants puissent être une figure d'attachement pourrait être profitable pour les personnes seules qui désirent avoir une fin de vie à domicile, malgré l'absence de proches aidants.

Peu d'études permettent de saisir l'expérience et le vécu du décès à domicile du point de vue des proches au moment du décès. L'étude de Menahem et al. (2019), basée sur un devis transversal mixte qui analyse le contenu de cent cinquante-trois annonces de décès par téléphone, est la seule qui se penche sur les mots utilisés par les proches pour annoncer le décès d'une personne suivie en soins palliatifs à domicile à l'équipe médicale. Deux thèmes ont émergé: les annonces directes qui sont caractérisées par l'emploi de mots spécifiques au décès (elle est morte, la personne est décédée ou la personne n'est plus en vie), et les annonces indirectes qui sont

caractérisées par l'emploi de mots non spécifiques au décès (elle a cessé de respirer, elle est partie, c'est terminé) (Menahem et al., 2019). Les annonces directes sont associées à une plus grande acceptation de la mort, tandis que les annonces indirectes sont associées à une plus grande détresse émotionnelle (panique, doutes), où l'on observe que l'aidant principal est moins susceptible de communiquer le décès à l'équipe soignante (Menahem et al., 2019). Cette étude démontre que l'utilisation d'euphémisme pour parler de la mort est associée à une détresse émotionnelle accrue lors du décès.

Soutien aux proches aidants

Les résultats d'études en lien avec le besoin des proches aidants en matière de soutien à domicile identifient des besoins similaires, peu importe si les résultats sont relatifs aux obstacles ou aux bienfaits du soutien à domicile offert aux proches aidants. Avant d'aborder les bienfaits et les obstacles en matière de soutien à domicile, il faut d'abord définir le soutien à domicile. L'étude de Morris et al. (2015) définit les trois dimensions du soutien à domicile tel que désiré par les proches aidants, par le soutien instrumental (assistance pratique aux soins), le soutien émotionnel (soulager le fardeau en offrant du répit aux aidants) et le soutien informationnel sur le pronostic, les symptômes et les complications possibles tout au long de la trajectoire de la fin de vie.

Au niveau des obstacles en matière de soutien à domicile, les études rapportent que les proches aidants manquent de préparation, de connaissances, d'habiletés, et d'expériences pour prendre soin et accompagner un mourant, ainsi qu'un manque de supervision, de communication et de soutien pratique de la part du fournisseur de services pour gérer la médication et les symptômes (Alonso-Babarro, 2011; Funk et al., 2008; Klarare et al., 2018; Mohammed et al., 2018; Morris et al., 2015; Robinson et al., 2017). De plus, on rapporte des difficultés au niveau de

la continuité (changement de personnel) et de la coordination des soins de la part des fournisseurs de services, ce qui peut conduire les proches aidants à refuser l'aide proposée parce que cela est perçu comme un fardeau supplémentaire (expliquer à nouveau son histoire et ses besoins, former le nouvel intervenant, etc.) (Klarare et al., 2018; Robinson et al., 2017). L'étude de Mohammed et al. (2018), qui compare l'expérience de proches aidants de personnes ayant reçu une intervention précoce en soins palliatifs à domicile (essai clinique randomisé) et les soins standards en oncologie, rapporte que l'épuisement du proche aidant serait l'aspect central de l'expérience des soins palliatifs à domicile. Selon ces auteurs, l'épuisement du proche aidant serait causé par le sentiment de devoir prendre en charge, le fait de prévoir, d'assurer la continuité et la coordination des soins et des services à domicile, de prendre les décisions difficiles et le poids des responsabilités. Il importe donc d'agir sur le sentiment de prise en charge des aidants en assurant la continuité des soins palliatifs à domicile et en misant sur la stabilité du personnel.

Au niveau des bienfaits du soutien à domicile en contexte de fin de vie, les études démontrent que le soutien à domicile offert aux proches aidants par une équipe multidisciplinaire spécialisée en soins palliatifs, notamment recevoir de l'aide au bon moment et au bon endroit, la fiabilité des services offerts et le fait de tenir ses promesses permet aux proches aidants et à la personne malade de concrétiser le décès à domicile (Alonso-Babarro, 2011; Funk et al., 2008; Karlsen et Addington-Hall, 1998; Klarare et al., 2018; Mohammed et al., 2018; Robinson et al., 2017). Autrement, une revue systématique indique que le soutien à domicile offert par des services spécialisés en soins palliatifs permet d'éviter les hospitalisations et d'augmenter le nombre de décès à domicile, en plus d'être identifié par les proches aidants comme le service le plus important, mais aussi celui qui est perçu comme le plus coûteux (Lockett et al., 2013).

L'étude de Mohammed et al. (2018) démontre également l'importance de préparer les proches aidants à la mort, au deuil et à l'étape après la mort, en les informant sur le déroulement du décès (à quoi s'attendre, quels sont les symptômes en fin de vie) et sur la gestion des tâches administratives suivant le décès.

Au niveau des interventions en matière de soutien aux proches aidants, les auteurs d'une étude britannique affirment que les interventions devraient cibler particulièrement les enfants adultes de l'aidé, parce qu'ils démontrent des besoins plus importants en matière de répit et de soutien (conciliation travail-famille) et parce que cela permettrait non seulement d'augmenter le nombre de décès à domicile, mais aussi de réduire les conséquences négatives sur la santé, incluant sur le deuil (McLean et al., 2016). Grande et al. (2015) ont mesuré les effets de d'une intervention sur les proches aidants à partir du « *Carer support needs assesement tool* ». Leurs résultats indiquent une amélioration du bien-être physique et psychologique, mais aussi une légère diminution des symptômes associés au deuil d'après les scores obtenus sur la « *Texas Revised Inventory of Grief* ». En sachant que les femmes constituent la majorité des proches aidants, qu'elles soient la conjointe ou l'enfant de la personne aidée, les interventions pour soutenir les proches aidants doivent également tenir compte de l'impact de la proche aidance sur la santé des femmes.

En dernier lieu, bien que les études rapportent plusieurs effets négatifs sur la santé des proches aidants, peu d'entre elles se sont intéressées aux effets bénéfiques des soins palliatifs et du décès à domicile. Aussi, les trames narratives de l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des proches aidants actifs ou endeuillés sont rarement étudiées et analysées dans leur entièreté et très peu d'études portent sur l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des personnes en fin de vie et des proches aidants.

Politiques de soins palliatifs et de soins à domicile au Québec

La recension et l'analyse des politiques de soins palliatifs et de soins à domicile sont produites à l'aide de la littérature grise et de quelques articles scientifiques repérés manuellement. Tel que mentionné dans le chapitre précédent, les soins palliatifs à domicile sont presque indissociables des politiques de soins à domicile. Pour rendre compte de l'évolution des politiques publiques et de l'offre de services à domicile au Québec sans répéter l'historique des soins palliatifs à domicile, les politiques en matière de soins à domicile et leurs caractéristiques seront présentées dans le tableau 4.1. En dernier lieu, les politiques de soins palliatifs et de fin de vie seront discutées.

La province de Québec est reconnue comme une pionnière des soins palliatifs en Amérique du Nord, notamment grâce aux efforts initiés par Balfour Mount pour inaugurer la première unité de soins palliatifs à l'hôpital Royal-Victoria de Montréal en 1974 (ACSP, s.d.; Centre universitaire de santé McGill [CUSM], 2012). Cependant, ce n'est qu'en 1998 que les soins palliatifs furent intégrés au continuum de soins dans le cadre du plan de lutte contre le cancer (St-Arnaud et al., 2007). Il faut attendre en 2000 pour que l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), un organisme phare dédiée à la promotion et au développement des soins palliatifs au Québec, produise un premier portrait de l'état de la situation des soins palliatifs dans la province : le rapport Lambert-Lecompte (MSSS, 2020). Les recommandations du rapport Lambert-Lecompte conduiront à l'élaboration d'une première politique en soins palliatifs et de fin de vie en 2004 et les objectifs visés étaient l'équité dans l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie, la continuité et la qualité des services offerts, ainsi que la sensibilisation des professionnels de la santé au caractère inéluctable de la mort (MSSS, 2010; MSSS, 2020).

La première politique en soins palliatifs et de fin de vie énoncée en 2004 a été mise à jour en 2010 et elle comporte très peu d'éléments relatifs aux soins palliatifs à domicile, soit moins de deux pages sur quatre-vingt-quatorze (MSSS, 2010). On y rapporte les problématiques reconnues pour limiter l'accès aux soins palliatifs à domicile, mais très peu de pistes de solutions pour remédier au problème d'inégalité d'accès et d'iniquité dans l'offre de soins et de services à domicile. Les problèmes rapportés concernent l'existence de variations interrégionale dans l'offre de soins et de services, dans la capacité à augmenter l'intensité des soins correspondant aux besoins d'une fin de vie à domicile, le recours aux organismes à but non-lucratif pour fournir des services alors que les employés n'ont aucune formation en soins palliatifs et les services d'adaptation du domicile qui ne relèvent pas du CLSC (MSSS, 2010). Depuis l'énoncé de cette politique en 2004, de nombreux progrès en matière d'accès aux soins palliatifs à domicile ont été faits, mais il demeure une grande variation en termes d'offre de soins et de services entre les différents CLSC. C'est pourquoi l'examen des politiques de soins à domicile demeure pertinent pour comprendre l'évolution de l'offre de services à domicile dans une perspective globale, puisque que l'absence de données sur l'accès aux programmes de soins palliatifs à domicile ne permet pas d'avoir un aperçu de la situation québécoise.

Tableau 4.1

Évolution des politiques publiques et de l'offre de services à domicile au Québec

Politiques en soins palliatifs et de fin de vie et en soutien à domicile/année d'adoption	Caractéristiques/objectifs des politiques
1979 : Création des CLSC et adoption de la première politique <i>Les services à domicile</i> élaborée par le Ministère des Affaires sociales	-Maintien dans le milieu de vie des personnes malades, handicapées ou ayant des incapacités (désinstitutionnalisation); -Gratuité des soins à domicile, mais ressources insuffisantes pour suffire à la demande : recours aux ressources privées et

	<p>communautaires (tiers secteur)</p> <p>(Castonguay et al., 2015; Hébert, 2017)</p>
<p>1994 : Cadre de référence <i>Les services à domicile de première ligne</i></p> <p>Début du virage ambulatoire (diminution du recours à l'hôpital)</p>	<p>-Modèle de planification des services (besoins à satisfaire/services à rendre);</p> <p>-Approche pragmatique (moyens efficaces et peu dispendieux pour combler les besoins);</p> <p>-Priorité d'intervention aux populations vulnérables;</p> <p>-Continuum de services à domicile et intégration des services complémentaires (collaboration public-privé-communautaire)</p> <p>(Castonguay et al., 2015; Hébert, 2017)</p>
<p>2003 : <i>Politique Chez soi : le premier choix</i></p>	<p>-Reconnaissance de la primauté du domicile comme lieu de soins;</p> <p>-Trois perspectives de l'action : attentes et besoins de la population, gestion des services à domicile et l'action concertée et collective pour les personnes avec des incapacités et leurs proches</p> <p>-Ajout de nouveaux dispensateurs de soins au CLSC : d'autres établissements du réseau, entreprise d'économie sociale en aide-domestique et partenariat public-privé-communautaire;</p> <p>-Encadrement de l'offre de service (définition des rôles de chaque dispensateur de soins)</p> <p>-Mise en œuvre partielle de la politique (aucun plan d'action)</p> <p>(Castonguay et al., 2015; Hébert, 2017; MSSS, 2010)</p>
<p>2012 : <i>Vivre et vieillir chez soi, dans sa communauté au Québec</i></p>	<p>-Plan d'Action 2012-2017;</p> <p>-Première politique québécoise sur le vieillissement;</p>

	<ul style="list-style-type: none"> -Vision intersectorielle (18 ministères); -Vision plus holistique de la personne âgée (domaines de vie et diversité des situations et des communautés); -S'appuie sur le cadre de référence de l'OMS pour un vieillissement actif
2018 : Plan d'action : Un Québec pour tous les âges	<ul style="list-style-type: none"> - Trois orientations majeures : participation sociale des personnes vieillissantes, vieillir à domicile et dans sa communauté et environnement adaptés aux personnes âgées. <p>(Castonguay et al., 2015; MSSS, 2018)</p>

Loi sur les soins palliatifs et de fin de vie

En 2009, le Collège des médecins du Québec s'est lancé dans une réflexion sur l'euthanasie qui a trouvé écho dans la population au point où le débat s'est transposé à l'Assemblée nationale (MSSS, 2020). Pour étudier la question de l'euthanasie, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSQMD) a été mise sur pied en 2009 (MSSS, 2020). Le dépôt du rapport de la CSQMD en 2012 contient vingt-quatre recommandations portant sur les soins palliatifs et de fin de vie, notamment sur l'accès et la qualité des soins palliatifs, sur l'arrêt et le refus de traitement, la sédation palliative et aussi sur l'aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées (MSSS, 2020). Un groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir s'est penché sur la possibilité de recourir à l'aide médicale à mourir, les balises et l'encadrement de cette pratique (qui peut la recevoir et dans quelles conditions), qui se concrétisera dans le projet de loi no 52 – Loi concernant les soins de fin de vie, qui sera adoptée le 5 juin 2014 (MSSS, 2020).

La loi concernant les soins de fin de vie [Loi 2] est entrée en vigueur le 10 décembre 2015, ce qui a permis de légaliser l'aide médicale à mourir, tout en garantissant un accès

équitable pour tous les milieux de soins palliatifs et de fin de vie (MSSS, 2020).

Conséquemment, le Québec a créé la Commission sur les soins de fin de vie pour surveiller et contrôler l'application de la loi, principalement en ce qui concerne les demandes d'aide médicale à mourir (MSSS, 2020). Un groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs, incluant la sédation palliative, a été constitué en 2018 et les orientations pour un accès équitable pour tous les milieux de soins palliatifs se retrouvent dans le nouveau Plan d'action ministériel de soins palliatifs et de fin de vie 2020-2024 (MSSS, 2020). Concrètement, très peu de données sont disponibles à l'heure actuelle pour rendre compte de l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie au Québec, tous milieux de soins confondus.

Finalement, bien que les soins palliatifs à domicile et le soutien communautaire soient présentés comme des facilitateurs du décès à domicile, les données actuelles démontrent qu'une grande partie des personnes recevant des soins palliatifs à domicile n'y décèdent pas malgré leur désir. Les études indiquent que les politiques publiques visant à augmenter le nombre de décès à domicile n'atteignent pas leurs cibles, en plus d'imposer un lourd fardeau aux proches aidants (Guerriere et al., 2015; Yu et al., 2015). L'écart entre la préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès et le lieu de décès réel démontre le besoin de développer de nouveaux modèles de soins palliatifs à domicile basé sur une meilleure compréhension des indicateurs prévisionnels du lieu de décès (Guerrier et al., 2015; Milligan et al., 2016; Noble et al., 2014; Reyniers et al., 2014; Yu et al., 2015). Le peu d'études explorant les expériences des personnes recevant des soins palliatifs à domicile et leurs proches indique le besoin de s'y intéresser afin de mieux cibler les actions qui permettraient de favoriser le décès à domicile pour les personnes qui le désirent.

Chapitre 5 – Cadre théorique et méthodologie

Cadre théorique de la promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie

Longtemps considérée en opposition avec les soins palliatifs, le mourir et la mort, la promotion de la santé a d'abord ignoré les besoins des personnes atteintes de maladies terminales, se conformant ainsi aux représentations sociales du déni de la mort (Kellehear, 1999). Pourtant, l'OMS (1946) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette conception de la santé n'est donc pas opposée ou incompatible avec les soins palliatifs et de fin de vie. Pour cette raison, le cadre théorique de la promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie, développé par Allan Kellehear (1999), invite à reconnaître l'importance de la dimension sociale du mourir, de la mort et du deuil et aussi de ne pas limiter les soins palliatifs et de fin de vie à la gestion des symptômes et des maladies terminales. Les principes de promotion de la santé en soins palliatifs sont de plus en plus reconnus pour améliorer la qualité de la fin de vie et le bien-être, par l'augmentation du sentiment de contrôle et du soutien offert aux personnes en fin de vie et à leurs proches (Casarett et Teno, 2016; Kellehear, 1999).

La promotion de la santé en soins palliatifs doit dépasser le niveau individuel et s'inscrire d'une manière plus large dans la communauté, en incluant les attitudes négatives et les idées reçues de la communauté et de la société envers le mourir et la mort (Casarett et Teno, 2016; Kellehear, 1999; Matthiesen et al., 2014). Pour Kellehear (1999), la promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie doit donc dépasser le modèle biomédical de gestion des maladies terminales en incluant le soutien social et communautaire des personnes faisant face à la maladie grave, la fin de vie, la mort et le deuil. Pour ces raisons, la promotion de la santé en soins palliatifs, via l'éducation et des campagnes de sensibilisation, doit s'orienter sur des stratégies

visant à promouvoir un changement culturel envers les soins palliatifs et de fin de vie, ainsi qu'envers les représentations socioculturelles des maladies terminales et de la mort (Cassarett et Teno, 2016). D'un point de vue anthropologique, la définition de la représentation proposée par Laplantine (2003) permet de mettre en relation les expériences des soins palliatifs à domicile avec les représentations socioculturelles de ceux-ci :

C'est la rencontre d'une expérience individuelle et de modèles sociaux dans un mode d'appréhension particulier du réel : celui de l'image-croyance qui, contrairement au concept et à la théorie qui en est la rationalisation seconde, a toujours une tonalité affective et une charge irrationnelle. C'est un savoir que les individus d'une société donnée ou d'un groupe social élaborent au sujet d'un segment de leur existence ou de toute leur existence. C'est une interprétation qui s'organise en étroite relation au social et qui devient, pour ceux qui y adhèrent, la réalité elle-même (p.298).

D'autre part, des efforts internationaux visant à intégrer les principes de promotion de la santé dans les soins de fin de vie sont consentis depuis plusieurs années (Sallnow et al., 2016). Les principes de la promotion de la santé sont érigés sur les cinq piliers de la Charte d'Ottawa (World Health Organization [WHO], 1986): 1. élaborer une politique de santé publique; 2. créer un environnement favorable (concept des communautés bienveillantes); 3. renforcer le développement communautaire; 4. développer des compétences personnelles; 5. réorienter les services de santé (Sallnow et al., 2016). Les principes de promotion de la santé reconnaissent l'aspect social de la santé et ils s'appuient sur l'idée que les initiatives en santé relèvent de la collaboration et de la participation des individus dans des domaines d'action relatifs à la santé, par l'entremise de l'éducation et de l'information et que la responsabilité est partagée entre les professionnels de la santé, la société et les individus (Kellehear, 1999; Paul et Sallnow, 2013).

Dans le cadre de la promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie, le soutien social réfère à la mobilisation communautaire visant à reconnaître l'importance de la dimension sociale de la fin de vie, du mourir, de la mort et du deuil qui ne sont généralement pas pris en charge par les soins palliatifs (Kellehear, 1999). Au niveau individuel et communautaire, les mesures de soutien social en soins palliatifs font référence par exemple, à la mise en œuvre de groupes de soutien et d'accompagnement en fin de vie dans la communauté, des levées de fonds pour financer des services offerts bénévolement (popote roulante, transport médical, etc.), ou toute initiative visant à fournir de l'information et de l'éducation en lien avec les soins palliatifs, la fin de vie, la mort et le deuil, comme des conseils juridiques, financiers ou sur les rites funéraires par exemple (Kellehear, 1999).

Recherche-action et promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie

Dans l'optique de la promotion de la santé en soins palliatifs, les notions de contrôle, d'autonomie, de soutien, d'éducation et d'information justifient l'emploi de la recherche-action, puisqu'elle est axée sur la recherche de solutions en utilisant tous les moyens disponibles pour comprendre la problématique, incluant la liberté de choisir les méthodes, les techniques et les procédures de recherche qui conviennent le mieux pour répondre aux besoins et aux objectifs de la recherche (Creswell, 2013; Costello, 2003; Hockley et Froggatt, 2006). Dans le contexte des soins palliatifs à domicile, le but de la recherche-action est d'améliorer les pratiques cliniques et l'expérience des personnes en fin de vie et de leurs proches. Basé sur le principe de coproduction des connaissances entre le chercheur et les participants, la recherche-action permet d'obtenir une compréhension en profondeur des problèmes recensés et une recherche de solutions axée sur les besoins identifiés et les préférences des personnes en fin de vie et leurs proches (Hockley et Froggatt, 2006; Waterman, 2013).

La participation est un principe essentiel de la recherche-action et elle se réfère à l'idée de la démocratisation du savoir et du pouvoir, par le rôle actif plutôt que passif des participants, qui permet de générer des connaissances et une recherche de solutions conférant un pouvoir d'agir (*empowerment*) aux participants (Hockley et Froggatt, 2006). Étant un processus itératif et cyclique, chaque étape de la recherche-action devient le fondement de la phase suivante, où l'analyse des données est le fruit de la collaboration et de la réflexivité de l'ensemble des participants et du chercheur (Hockley et Froggatt, 2006; Waterman, 2013). Les principaux avantages de la recherche-action sont qu'elle permet d'ajuster les pratiques au fur et à mesure de l'évolution de la recherche, soit d'effectuer des changements qui ont des effets positifs sur les personnes en fin de vie et leurs proches, par des innovations dans la pratique ou les services offerts (Froggatt et Hockley, 2011). Les principes de coproduction des connaissances et de participation de la recherche-action s'inscrivent donc tout à fait dans les principes de promotion de la santé en soins palliatifs (augmentation du sentiment de contrôle, soutien, responsabilité partagée, inclusion de la communauté, participation des individus, éducation et information).

Question de recherche et objectifs

Les objectifs de cette recherche dépassent la simple identification des facteurs favorisant ou non le choix du domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès. Les objectifs sont plutôt axés sur la compréhension des mécanismes d'action conduisant à l'apparition de la problématique (Potvin et al., 2011), soit l'écart entre la préférence du domicile comme lieu de décès et le lieu de décès réel, afin de développer des solutions durables pour soutenir les préférences des personnes en fin de vie et leurs proches. Dans cette optique, le cadre théorique de la promotion de la santé en soins palliatifs permet d'explorer au-delà de l'organisation des services de santé pour déterminer les besoins locaux et les ressources communautaires

disponibles pour améliorer la qualité de la fin de vie (Sallnow et al., 2016). Ultiment, la promotion de la santé en soins palliatifs pourrait réduire l'écart entre la préférence pour le lieu de soins et de décès et le lieu de soins et de décès réel.

La question de recherche est la suivante : qu'est-ce qui favorise ou non le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès pour les personnes âgées en fin de vie qui le désirent? Trois objectifs découlent de la question de recherche: 1. Explorer l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des personnes âgées en fin de vie, de proches aidants endeuillés et d'une équipe dédiée; 2. Comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort; 3. Identifier les aspects des soins palliatifs à domicile qui peuvent être améliorés en initiant des changements de pratiques visant à soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le lieu de soins palliatifs et de décès. Au moment de la publication de cette thèse, aucune recherche-action portant sur les soins palliatifs et le décès à domicile n'a été recensée au Québec.

Méthodologie

La méthode employée est la recherche-action, qui permet d'explorer différents points de vue sur les soins palliatifs et le décès à domicile (équipe dédiée, personnes en fin de vie et proches aidants endeuillés), pour comprendre comment le contexte local influence le choix du lieu de soins palliatifs et de décès. En ayant une meilleure compréhension des expériences des soins palliatifs à domicile et des facteurs qui influencent le choix du lieu de soins palliatifs et de décès, il est possible de proposer des solutions pratiques pour mieux soutenir la préférence des personnes en fin de vie et de leur proche. Dans un premier temps, le contexte de la recherche en soins palliatifs à domicile et les spécificités du terrain de recherche seront présentés, suivis par le

portrait des participants, la collecte de données (modalités, recrutement et déroulement), les méthodes d'analyse et les considérations éthiques.

Contexte de la recherche-action en soins palliatifs à domicile

En souscrivant aux principes de la recherche-action participative, dont l'objectif est une coproduction du savoir, il importe de miser sur une approche collaborative qui permet de minimiser les relations de pouvoir entre la chercheuse et les participants (équipe dédiée, personnes en fin de vie et proches aidants endeuillés), de même qu'entre les membres de l'équipe dédiée et les personnes en fin de vie. D'abord, l'aspect participatif de la recherche-action est relatif au co-design de l'étude, où il a été possible d'arrimer les besoins du CISSS et mes intérêts de recherche, soit des moyens de mieux soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le lieu de soins palliatifs et de décès. Une rencontre initiale avec la direction de l'enseignement universitaire et de la recherche, la direction du service de soutien à l'autonomie des personnes âgées et la direction du programme de soins palliatifs à domicile a permis de co-construire la question de recherche, les objectifs, de même que le choix de la méthode de la recherche-action et du cadre théorique de la promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie.

Ensuite, il s'agit d'un terrain de recherche où les données ont été colligées dans plusieurs milieux puisque l'observation participante et les entrevues semi-dirigées ont été réalisées au domicile des participants et les groupes de discussion avec l'équipe dédiée sur leur lieu de travail. Dans ce contexte, il est plus aisé d'établir un esprit collaboratif, car cela permet d'équilibrer les rapports de force et/ou les relations de pouvoir qui peuvent se déployer dans une institution de soins, par exemple à l'hôpital. Aussi, le domicile permet d'accéder à l'univers intime et familial du participant et c'est un lieu propice aux confidences. En contrepartie, il peut être plus ardu de

demeurer centré sur l'entrevue lorsqu'un participant s'éloigne du sujet ou tergiverse, car l'autorité est partagée.

Par ailleurs, malgré une hésitation à dévoiler cette situation pour ne pas nuire au participant en question, un évènement lié au contexte de la recherche se doit d'être rapporté. Il s'agit d'une situation où le participant a effectué des recherches en ligne sur la chercheuse préalablement à la rencontre, où il a mentionné à la fin de l'entrevue que je connaissais la personne qui a fait son suivi de deuil et une autre qui lui a vendu un bijou reliquaire (pendentif contenant les cendres du défunt). Il avait fait affaire avec l'entreprise funéraire pour laquelle j'ai occupé un poste et lorsque questionné sur comment il avait obtenu ces informations, il a avoué avoir fait des recherches en ligne. Quelques heures après l'entrevue, il m'a téléphoné pour m'inviter au restaurant. Il faut comprendre que la procédure de recrutement pour les proches aidants endeuillés, où l'identification et le contact initial se faisaient d'après une liste obtenue dans la base de données administrative du programme de soins palliatifs à domicile, faisait en sorte que seule la chercheuse avait en sa possession l'identité du participant, le lieu et la date de la rencontre.

Cette situation trahit une certaine vulnérabilité, puisqu'on est exposé à des risques de dérapage dans un endroit où l'on n'a pas le contrôle et où personne ne sait où nous sommes. Dans ce cas, il s'agissait simplement d'une opportunité pour monsieur de briser sa solitude et il n'y avait aucune intention malveillante. Cependant, il importe que les études futures se déroulant au domicile des participants tiennent compte de cette position de vulnérabilité pour éviter des incidents regrettables. Par exemple, tout en protégeant l'identité et le lieu où se déroule l'entrevue, il peut être utile d'avertir une personne de son entourage du moment où l'on prévoit débiter et terminer une entrevue.

D'autre part, l'observation participante impliquait de suivre un membre de l'équipe dédiée lors des visites à domicile. En fait, il s'agissait de trouver une posture d'observation objective dans un contexte où des relations significatives se sont développées et où les émotions s'expriment plus librement. Il fallait donc trouver des moyens de rester en marge de la relation soignant-soigné, afin de capter l'essence de ces relations et le degré d'intimité entre les membres de l'équipe soignante, la personne en fin de vie et le proche aidant. Pour ces raisons, après la lecture et la signature du formulaire de consentement, je me plaçais en retrait et je prenais des notes silencieusement pour minimiser les interactions. Finalement, les liens de confiance établis entre les membres de l'équipe soignante, les personnes en fin de vie et leurs proches ont grandement facilité l'acceptation de ma présence lors des visites à domicile.

Participants

L'étude porte sur trois types de participants : (1) des personnes en fin de vie; (2) des proches aidants endeuillés; (3) des membres de l'équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile. Pour une question de clarté, les informations relatives aux critères d'inclusion et d'exclusion et aux méthodes d'échantillonnage seront présentées séparément pour chaque type de participants.

Personne en fin de vie

Pour être admissible à l'étude, les critères d'inclusion pour les personnes en fin de vie (PFV) étaient : de recevoir des soins palliatifs à domicile sur le territoire desservi par le CLSC; être âgé de 65 ans ou plus; être apte à consentir à la recherche. Les personnes admises en soins palliatifs à domicile étaient considérées en fin de vie puisque pour être admissible au programme, la survie doit être estimée à moins de six mois. Ensuite, les personnes recevant des soins palliatifs à domicile ont été recrutées par échantillonnage par convenance avec l'aide des membres de l'équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile. Au total, douze personnes en fin de vie ont été

recrutées. Trois personnes en fin de vie ont accepté à la fois d'être observées et interviewées, cinq personnes en fin de vie ont accordé une entrevue seulement et quatre personnes en fin de vie ont uniquement été observées.

Proches aidants endeuillés

Pour être admissibles, les proches aidants (PA) endeuillés devaient avoir été l'aidant principal d'une personne de plus de 65 ans ayant reçu des soins palliatifs à domicile sur le territoire du CLSC, dont le proche est décédé dans les trois à neuf mois précédant le recrutement, soit la meilleure fenêtre de temps pour questionner des proches aidants endeuillés selon une revue systématique (DiBiasio et al., 2015). Il était prévu au départ d'utiliser la méthode d'échantillonnage systématique. Les proches aidants dont le proche était décédé entre trois et neuf mois précédents le recrutement devaient être sélectionnés par intervalle de 10 jours, d'après la date d'admission de leur proche aux soins palliatifs à domicile. Or, le nombre de proches aidants endeuillés était trop petit pour que l'on puisse procéder de la sorte. Tous les proches aidants endeuillés éligibles ont été contactés pour cette raison et l'échantillon final est constitué de dix-huit proches aidants endeuillés.

Équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile

Pour participer à l'étude, le critère d'inclusion était d'être membre de l'équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile ou partenaire (professionnels de la santé qui travaillent en collaboration avec les membres de l'équipe dédiée) depuis au moins 2 ans. Ce critère avait pour but de s'assurer que les membres de l'équipe soignante participants avaient suffisamment d'expérience en soins palliatifs à domicile pour informer l'étude, étant donné que le recrutement s'est fait par échantillonnage par convenance. Afin de préserver l'anonymat des membres de l'équipe dédiée et

la confidentialité des propos recueillis lors des groupes de discussion et de l'observation participante, un portrait global plutôt que détaillé sera rendu.

En premier lieu, les membres de l'équipe dédiée qui ont participé à l'étude sont toutes des femmes et plusieurs disciplines impliquées dans les soins palliatifs à domicile dispensés par le CLSC ont été représentées : auxiliaire aux services de santé et sociaux; infirmière; médecin; pharmacienne; travailleuse sociale. Ensuite, quinze membres de l'équipe dédiée ont participé à au moins un des quatre groupes de discussion. Finalement, huit membres de l'équipe dédiée se sont mobilisés pour aider au recrutement et ont également accepté que je les accompagne à des fins d'observation participante.

Procédure

La collecte de données a eu lieu entre avril et décembre 2018, au sein du service de soins palliatifs à domicile d'un CLSC de la grande région de Montréal. La collecte de données inclut de l'observation participante (n=8); des groupes de discussion avec l'équipe dédiée (n=4); des entrevues semi-dirigées avec des personnes âgées en fin de vie (n=8) et des proches aidants endeuillés (n=18). De plus, une grille d'observation (voir annexe 2) a été utilisée pour chacune des entrevues réalisées avec les PFV (n=8), les PA endeuillés (n=18), ainsi que pour l'observation participante (n=7). Au total, quarante-cinq personnes toutes catégories confondues ont participé à l'étude. Les procédures de recrutement pour chaque type de participants seront présentées, ainsi que le déroulement des différentes modalités de la collecte des données. Finalement, la démarche participative avec les membres de l'équipe dédiée et les proches aidants endeuillés sera expliquée.

Recrutement des personnes en fin de vie

À l'aide d'affiches ou verbalement, les membres de l'équipe soignante ont publicisé l'étude auprès des usagers, selon les critères d'inclusion/exclusion établis par la chercheuse. Comme l'aptitude à consentir à la recherche équivalait à l'aptitude à consentir aux soins, les membres de l'équipe soignante ont référé les personnes qui étaient aptes à consentir. Les personnes intéressées à accorder une entrevue et/ou à être observées devaient consentir à ce que leurs coordonnées me soient transmises par les membres de l'équipe dédiée. Je prenais alors contact avec les personnes en fin de vie intéressées pour expliquer en détail le projet de recherche et pour valider leur intérêt à participer à l'étude. Selon les préférences des participants, nous convenions du meilleur moment pour observer et/ou réaliser l'entrevue, ainsi que pour procéder à la lecture et à la signature du formulaire de consentement. Des affiches ont également été distribuées à tous les nouveaux patients admis, mais personne n'a été recruté de cette façon.

Recrutement des proches aidants endeuillés

Les proches aidants endeuillés ont été recrutés à partir de la liste des bénéficiaires décédés dans les trois à neuf mois précédant la communication initiale. L'adjointe administrative du service de soins palliatifs à domicile était chargée du contact initial, où elle devait expliquer brièvement l'étude et solliciter la permission des proches aidants endeuillés pour que je puisse prendre contact avec ceux-ci. Au total, tous les proches aidants endeuillés dans les trois à neuf mois précédant la période de recrutement (juin 2018 à décembre 2018) ont été sollicités pour participer à l'étude. La liste des proches aidants endeuillés comportait vingt-six noms et de ce nombre, trois personnes n'ont jamais pu être rejointes et cinq personnes ont refusé. Le taux de participation est de 78%, soit dix-huit proches aidants endeuillés ayant accepté de participer sur un total de vingt-trois.

Recrutement des membres de l'équipe soignante

Le projet de recherche a été annoncé et expliqué aux membres de l'équipe soignante par la chercheuse lors d'une réunion d'équipe, où la cheffe de service était également présente pour s'informer des détails de l'étude. Aucun membre de la direction n'était présent lors des groupes de discussion subséquents ou n'était au courant des activités liées à l'observation participante. Ensuite, un courriel a été envoyé à l'ensemble des membres de l'équipe soignante par la candidate, afin de solliciter leur participation à la recherche et pour procéder à la signature des formulaires de consentement. La participation à l'étude était volontaire et chaque membre de l'équipe soignante était libre de participer aux activités de son choix.

Méthodes de collecte de données

Entrevues semi-dirigées avec les personnes en fin de vie

À partir de la revue de littérature préalable au terrain de recherche, les thèmes relatifs aux personnes en fin de vie identifiés dans la littérature ont été utilisés pour élaborer le guide d'entrevue. Quatre dimensions de l'expérience des soins palliatifs à domicile ont été identifiées au préalable dans la littérature: les préférences concernant le lieu de soins palliatifs et le lieu de décès; l'expérience des soins palliatifs à domicile; les représentations socioculturelles de la fin de vie et de la mort; et le soutien communautaire. Afin de ne pas épuiser les personnes en fin de vie rencontrées, le guide d'entrevue (voir annexe 3) utilisé pour les entrevues semi-dirigées a été conçu de manière à limiter la durée des entrevues à trente minutes. Pour cette raison, le guide comportait neuf questions ouvertes. Cependant, l'entretien semi-directif est une méthode qui permet de s'adapter aux besoins des personnes interviewées. De sorte que les personnes en fin de vie pouvaient se contenter de répondre succinctement aux questions, ou alors

élaborer des réponses plus longues selon la présence ou l'absence de symptômes comme les inconforts, les douleurs, la nausée ou la fatigue.

La durée moyenne des entrevues avec les personnes en fin de vie est de quarante-et-une minute. La plus courte entrevue est d'une durée de vingt-et-une minute, tandis que la plus longue entrevue est d'une durée d'une heure et douze minutes. Avant de débiter l'entrevue, je prenais soin de bien expliquer qu'il n'y avait pas de bonne ou de mauvaise réponse, mais que l'étude s'intéressait à leur expérience. Étant donné la nature émotionnelle des questions posées aux personnes en fin de vie, une attention particulière a été portée au langage non verbal, aux silences, aux hésitations et au choix des mots utilisés pour décrire l'expérience de la maladie, des soins palliatifs et du mourir.

Une grille d'observation (voir annexe 2) a été remplie pour chacune des entrevues, où les données relatives au quartier résidentiel et au type d'habitation, ainsi qu'à l'architecture du domicile (favorable ou non aux soins palliatifs à domicile) ont été consignées. Des notes réflexives ont été rédigées pour rendre compte des impressions générales qui se dégageaient pour chacune des entrevues avec les personnes en fin de vie. Les variables et les données sociodémographiques suivantes ont également été recueillies : l'âge, le genre; l'état matrimonial; le statut socioéconomique; le type de relation avec le proche aidant; le lieu de résidence; le type de maladie; la présence d'un médecin à domicile. Les préférences pour le lieu de soins palliatifs et de décès, en tant que facteur déterminant du lieu de décès, ont également été recueillies.

Les entrevues ont eu lieu au domicile des personnes en fin de vie au moment de leur choix, tant que l'entrevue n'interférait pas avec les visites à domicile. Il a été prévu que si désiré, les personnes en fin de vie pouvaient choisir d'accorder l'entrevue en présence de leur proche.

Ainsi, trois personnes en fin de vie sur huit ont tenu à ce que leur proche assiste à l'entrevue.

Dans les trois cas, il s'agissait de l'époux de la personne en fin de vie.

Entrevues semi-dirigées avec les proches aidants endeuillés

Le guide d'entretien a été élaboré à partir des quatre thèmes relatifs aux proches aidants identifiés dans la revue de littérature : préférences du lieu de soins palliatifs et le lieu de décès/lieu de décès réel; les caractéristiques personnelles de l'aidant, les conséquences du rôle d'aidant sur la santé et le soutien reçu. Le guide (voir annexe 4) comportait quatorze questions ouvertes et la durée moyenne des entrevues avec les proches aidants endeuillés est de cinquante-deux minutes. La plus courte entrevue est d'une durée de trente-et-une minute, tandis que la plus longue entrevue est d'une durée d'une heure et vingt-deux minutes.

Avant de débiter l'entrevue, je prenais soin de bien expliquer qu'il n'y avait pas de bonne ou de mauvaise réponse, mais que c'est leur expérience qui nous intéressait. Étant donné la nature émotionnelle des questions posées aux proches aidants endeuillés, une attention particulière a été portée au langage non verbal, aux silences, aux hésitations et au choix des mots utilisés pour décrire l'expérience de la maladie, des soins palliatifs et du mourir, ainsi que pour décrire la mort de l'être cher.

Malgré le fait que les proches aidants endeuillés avaient le choix du lieu et du moment de l'entrevue, les dix-huit entrevues ont eu lieu au domicile de ceux-ci. Cela a permis d'observer directement l'environnement dans lequel les soins palliatifs à domicile ont été dispensés, puisqu'aucun d'entre eux n'était déménagé au moment d'accorder l'entrevue. À cette fin, une grille d'observation (voir annexe 2) a été remplie pour chacune des entrevues où nous avons noté les données relatives au quartier résidentiel et au type d'habitation, ainsi qu'à l'architecture du

domicile (favorable ou non aux soins palliatifs à domicile). De plus, nous avons pris soin de rédiger des notes réflexives qui rendaient compte des impressions générales qui se dégageaient pour chacune des entrevues avec les proches aidants endeuillés. Les variables et les données sociodémographiques suivantes ont été recueillies : l'âge, le genre; l'état matrimonial; le statut socioéconomique; le type de relation avec le proche aidant; le lieu de résidence; le type de maladie; la présence d'un médecin à domicile. De plus, les préférences pour le lieu de soins palliatifs et de décès et le lieu de décès réel ont été recueillies.

Observations et observation participante

En combinant les observations recueillies auprès des personnes en fin de vie (n=12) et auprès des proches aidants endeuillés (n=18), un total de trente observations a été recueilli. Parmi les personnes en fin de vie qui ont accepté l'observation participante (n=7), une personne a accepté d'être observée deux fois et trois personnes ont manifesté le désir d'accorder une entrevue à un moment ultérieur à l'observation. Lors de l'observation participante, des données sur les quatorze variables suivantes ont été recueillies : le genre, l'âge, l'origine culturelle, le type de maladie, le statut socioéconomique, le statut marital (avec ou sans enfant), l'architecture du domicile, le lieu de résidence, la présence de proche aidant et le type de relation avec la personne en fin de vie et la présence d'un médecin à domicile.

Groupe de discussion avec l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile

Concernant les groupes de discussion, ils ont été organisés à l'aide de l'outil *Doodle*, qui a permis de choisir les meilleures dates selon la disponibilité du plus grand nombre. Les groupes de discussion ont eu lieu dans une salle réservée à cette fin sur le lieu de travail et pendant les heures de travail. Nous nous sommes assuré que les plages horaires offertes n'entraient pas en conflit

avec les périodes dédiées aux visites à domicile, en proposant d'abord des plages horaires qui étaient déjà destinées aux réunions d'équipe.

Les membres de l'équipe dédiée ont été sensibilisés à l'importance de la confidentialité des propos recueillis par l'entremise des groupes de discussion. Les groupes de discussion étaient organisés comme une table ronde, où chaque participante devait répondre à tour de rôle. Il était également possible de ne pas se prononcer sur un sujet en particulier, soit par manque d'expérience ou pour des raisons personnelles. Avant de répondre aux questions posées, j'ai demandé aux membres de l'équipe dédiée de s'identifier en nommant leur profession. Lors des transcriptions des entrevues en verbatim, il était possible d'identifier la profession des répondantes tout en protégeant l'identité de celles-ci.

Chaque groupe de discussion portait sur un thème en particulier (voir annexe 5) qui ont été abordés dans l'ordre suivant : 1. Thème des expériences des soins palliatifs et du décès à domicile (25 avril 2018); 2. Thème de l'organisation des soins de santé/accès aux soins palliatifs à domicile (16 mai 2018); 3. Thème du soutien communautaire (6 et 14 juin 2018); 4. Thème des représentations socioculturelles de la fin de vie et de la mort (19 juin 2018). Le troisième groupe de discussion a été réalisé en deux parties afin de permettre à tous les membres de l'équipe dédiée de participer selon leurs disponibilités. La durée moyenne des groupes de discussion avec l'équipe dédiée est de 1 heure dix minutes et la durée varie entre cinquante-trois minutes et une heure trente-deux minutes.

Groupe de discussion participatif avec les proches aidants endeuillés et l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile

Concernant l'aspect participatif et le processus de co-création du savoir, deux groupes de discussion ont été réalisés en juin 2019, soit un groupe formé par les membres de l'équipe soignante (n=12) et un groupe formé par les proches aidants endeuillés (n=5). Ces groupes de discussion avaient pour objectifs de présenter les résultats préliminaires, pour valider, confirmer et approfondir les observations et les catégories d'analyse (thèmes et sous-thèmes), ainsi que pour discuter de la pertinence et/ou de la faisabilité des pistes de solution envisagées. Finalement, étant donné le temps écoulé entre la fin de la collecte de données et la tenue de ces groupes de discussion, il n'était pas possible d'inclure les personnes en fin de vie interviewées, car la plupart étaient décédées à ce moment.

Les proches aidants endeuillés ont eu la possibilité d'indiquer leur intérêt à participer à cette activité lors de la signature du consentement préalable à l'entrevue semi-dirigée. Au moment de tenir ce groupe de discussion, certains proches aidants endeuillés avaient accordé une entrevue un an auparavant. Pour Baribeau (2009), il revient au chercheur de déterminer la taille idéale du groupe de discussion pour favoriser l'expression du vécu et le partage d'expérience. Étant donné la charge émotionnelle associée au vécu des proches aidants endeuillés, j'ai choisi de limiter à six le nombre de participants pour favoriser des échanges sincères et fructueux. La sélection des proches aidants endeuillés pour le groupe de discussion a été faite par ordre chronologique inversé, soit à partir de la date de signature du formulaire de consentement la plus récente, jusqu'à ce que les six participants soient recrutés. Au final, le groupe de discussion a réuni cinq proches aidants endeuillés puisqu'une personne s'est désistée au dernier moment.

Le groupe de discussion avec les proches aidants endeuillés a eu lieu dans un espace neutre gracieusement offert par un organisme communautaire de la région œuvrant auprès des aînés. Mentionnons que les proches aidants endeuillés ont beaucoup apprécié cette activité puisqu'elle leur a permis d'échanger et de partager leurs expériences respectives, tout en leur permettant de briser leur isolement. Le groupe de discussion participatif avec les proches aidants endeuillés est d'une durée de près de deux heures (une heure cinquante-six minutes).

Les membres de l'équipe soignante ont toutes été invitées à participer au groupe de discussion par courriel. Le groupe de discussion participatif a eu lieu dans une salle réservée sur le lieu de travail et pendant les heures de bureau. À ce sujet, afin de permettre la participation du plus grand nombre, le groupe de discussion a eu lieu au moment habituellement consacré aux réunions d'équipe, où tout le monde est libéré de ses activités professionnelles. Le groupe de discussion participatif avec l'équipe dédiée est d'une durée d'une heure onze minutes.

Méthodes d'analyses des données

Les données recueillies ont été analysées selon deux modalités : 1. les variables et les données sociodémographiques³ ont été analysés avec le logiciel *SPSS v.25* pour produire les statistiques descriptives; 2. l'analyse thématique inductive a été effectuée à l'aide du logiciel *NVivo v.12 Plus*. Les statistiques descriptives permettent de broser un portrait des participants et, bien que le nombre d'observation (n=18) ne permette pas d'établir des corrélations entre les variables et le lieu de décès par le biais d'analyses statistiques, il y a suffisamment d'observations pour vérifier si les résultats sont similaires à ceux rapportés dans la littérature.

³ Voir tableau 6.1 à 6.3

Approche générale d'analyse inductive

L'analyse qualitative repose sur l'approche générale inductive telle que proposée par Thomas (2006). L'approche générale inductive poursuit trois buts : 1. condenser les données textuelles brutes en un bref résumé synthèse; 2. établir des liens entre les objectifs de la recherche et les résultats sommaires basés sur les données brutes; 3. développer un modèle explicatif ou une théorie à propos des fondements sur lesquels repose l'expérience mis en évidence dans les données brutes (Thomas, 2003, p.2). Bien que le résultat final de l'analyse soit similaire à celui de la théorisation ancrée, l'approche générale inductive permet de faciliter la compréhension du sens et de la signification émanant des données brutes, tout en demeurant axée sur les objectifs de la recherche (Thomas, 2006). Comme il s'agit d'une recherche-action, il est tout à fait approprié d'utiliser l'approche générale inductive plutôt que la théorisation ancrée, puisque l'objectif ultime de l'étude est la recherche de solutions pour mieux répondre aux besoins et aux préférences des personnes âgées en fin de vie et leurs proches concernant le lieu de soins palliatifs et de décès.

Technique d'analyse : la triangulation des données

Pour chaque thème, la technique d'analyse employée est la triangulation des données. D'abord, la triangulation des sources de données (observations, observation participante, entrevues semi-dirigées et groupes de discussion) permet d'identifier ce qui favorise ou non le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès. Ensuite, la triangulation des expériences/points de vue des personnes en fin de vie, des proches aidants endeuillés et de l'équipe dédiée, permet de faire émerger les expériences communes et divergentes et aussi d'expliquer comment s'effectue le choix du lieu de soins palliatifs et de décès, dans quel contexte et pourquoi. La triangulation des données permet donc d'identifier les enjeux relatifs aux soins

palliatifs à domicile, ainsi que les facteurs qui expliquent ces convergences et ces divergences (Baribeau, 2009; Creswell, 2014; Thomas 2003). Cette méthode d'analyse permet non seulement de confirmer la validité des enjeux identifiés (Thomas, 2003), mais également d'expliquer, du point de vue des personnes âgées en fin de vie et des proches aidants endeuillés, comment s'effectue le choix du lieu de soins palliatifs et de décès, et pourquoi. Ce faisant, la triangulation des données permet d'atteindre les objectifs de la recherche : 1. explorer l'expériences des soins palliatifs à domicile dans une triple perspective; 2. comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines du mourir et de la mort; 3. identifier les aspects des soins palliatifs à domicile qui peuvent être améliorés en initiant des changements de pratiques visant à soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le lieu de soins palliatifs et de décès.

Procédures détaillées de l'analyse qualitative

En premier lieu, les entrevues ont été enregistrées sur support audio. La retranscription intégrale des entrevues a été réalisée par la chercheuse avec l'aide de seize étudiants de premier cycle en sciences de la santé de l'Université d'Ottawa et d'une étudiante de premier cycle en anthropologie de l'Université de Toronto, qui se sont tous portés volontaires. Je me suis assurée de la qualité et de l'uniformité des transcriptions en vérifiant l'exactitude de chacune des entrevues et des groupes de discussion (n=32) en apportant des corrections au besoin.

En deuxième lieu, une base de données a été créée à l'aide du logiciel *NVivo v.12 Plus* où sont rassemblées toutes les transcriptions des entrevues et des groupes de discussion, ainsi que les fichiers contenant les données issues des observations et de l'observation participante. À cette étape, l'identité de tous les participants a été anonymisée préalablement à la constitution de la base de données. À partir des données recueillies par l'entremise des entrevues semi-dirigées, des groupes de discussion, des observations et de l'observation participante, des catégories d'analyses

et des thèmes ont émergé des données brutes selon leur fréquence et/ou leur importance (Thomas, 2006). Le codage des données a été réalisé en identifiant chaque élément de réponse à un thème ou un sous-thème en particulier. Les unités de codage étaient relatives aux objectifs de la recherche (expériences des soins palliatifs à domicile, influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines du mourir et de la mort et les aspects des soins palliatifs à domicile pouvant être améliorés). Après avoir effectué le codage, l'importance des thèmes et des sous-thèmes a été déterminée selon leur fréquence d'apparition.

D'ailleurs, c'est après l'étape du codage que les résultats préliminaires (thèmes et sous-thèmes) ont été présentés et discutés par l'entremise des deux groupes de discussion avec les membres de l'équipe dédiée et les proches aidants endeuillés. Il s'agissait de valider les résultats préliminaires en les confrontant au vécu des participants pour savoir si les thèmes qui ont émergé correspondaient à leurs expériences respectives ou non. À partir des commentaires et des réflexions émis, de même que le consensus dégagé lors de ces deux groupes de discussion, nous avons pu procéder à une réduction des thèmes, par la fusion des thèmes similaires dans une même catégorie. Par exemple, plusieurs sous-thèmes étaient en fait des composantes de l'expérience des soins palliatifs à domicile (ex. : préférences du lieu de soins et de décès, limites personnelles, qualité de vie) plutôt qu'un thème en soi. En effet, cette procédure permet de déconstruire les composantes d'un même thème, ce qui met en évidence les différentes composantes qui forment l'expérience des soins palliatifs à domicile. La même procédure a été appliquée pour chacun des thèmes et des sous-thèmes identifiés.

Également, une analyse de l'expérience des soins palliatifs à domicile selon le genre à l'étape du codage a été effectuée, en créant des catégories spécifiques au genre masculin et féminin, de même que selon le type de relation entre le proche aidant et la personne en fin de vie

(époux ou épouse et enfant adulte). Cela permet de faire ressortir les enjeux spécifiques liés au genre et au type de proche aidant, en plus de mettre en évidence les enjeux communs auxquels font face les personnes en fin de vie et leurs proches.

En dernier lieu, la méthode d'analyse par triangulation des données a été effectuée systématiquement pour de chacun des thèmes et des sous-thèmes identifiés. L'analyse par triangulation des données consiste à extraire tous les éléments significatifs pour chaque thème (incluant les sous-thèmes associés), à regrouper les éléments significatifs selon le type de participant (personnes en fin de vie; proches aidants endeuillés; et membres de l'équipe dédiée) et/ou selon la modalité de collecte de données (entrevues; groupes de discussion; observations; et observation participante), en les consignant dans un document Word.

Par la suite, les éléments convergents et/ou divergents émergent de l'extraction des données par la répétition ou l'absence de répétition d'éléments significatifs. L'identification des enjeux est déterminée par les expériences communes observées pour l'ensemble des participants (personnes en fin de vie, aux proches aidants endeuillés et l'équipe dédiée). Il s'agit ensuite de regrouper ces éléments dans un tableau pour obtenir un aperçu des résultats, incluant les expériences divergentes entre les individus ou entre les types de participants. C'est à partir des documents produits à l'aide de la technique de triangulation de données que les analyses ont été rédigées. Un décompte du nombre de participants ayant identifié les enjeux en question au moment de l'écriture des résultats a été effectué lorsque pertinent. Lors du décompte, tous les verbatim des participants pour chacun des enjeux identifiés ont été relus afin de s'assurer de l'exactitude des résultats rapportés et pour démontrer la pertinence des enjeux identifiés.

Rigueur : stratégie de validation et de fiabilité des données

Plusieurs auteurs en recherche qualitative recommandent d'utiliser, dès le début de la recherche, des stratégies de validation des données pour s'assurer de la rigueur des résultats obtenus (Creswell, 2014; Gibbs, 2018; Morse, Barrett, Mayan & Spiers, 2002; Thomas, 2003). Cela a orienté le choix de la méthode de la recherche-action participative dès le début de la recherche, où il était déjà prévu de recourir aux groupes de discussion participatifs pour valider les données. Ensuite, la triangulation des données et des sources de données s'inscrit dans cette stratégie de validation des données et pour s'assurer de la rigueur de la méthode d'analyse des données.

La rigueur fait également écho à la diversité des sources de données utilisées, qui met de l'avant différents points de vue qui s'articulent dans une triple perspective sur les soins palliatifs à domicile. De plus, la rigueur se vérifie par l'ampleur du matériel récolté, où quarante-cinq personnes ont participé à l'une des modalités de la collecte des données. Au final, les données comptent vingt-neuf heures d'entrevues (incluant les groupes de discussion) et six heures d'observation participante. L'aspect participatif se révèle d'une grande utilité dans cette coproduction du savoir puisque l'analyse est le fruit de la collaboration avec les membres de l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile et les proches aidants endeuillés.

Considérations éthiques

Plusieurs aspects éthiques sont à prendre avec considération dans tout terrain de recherche, mais un peu plus de rigueur et de réflexion s'imposent lorsqu'il s'agit de personnes vulnérables, comme c'est le cas des personnes âgées en fin de vie ou de personnes endeuillées. Au niveau purement procédural, je me suis conformée aux exigences d'approbation du comité éthique de l'Université d'Ottawa (voir annexe 6) et du comité scientifique et d'éthique à la

recherche du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) responsable du CLSC où les données ont été collectées. Je me suis assurée d'obtenir le consentement éclairé pour chacun des participants, incluant les membres de l'équipe dédiée (voir annexes 8 à 11).

Dès le départ, j'étais consciente que le sujet de l'étude et certaines des questions posées sont de nature à provoquer des émotions qui peuvent parfois être intenses. La lecture et la signature du formulaire de consentement permettaient de faire une mise en garde à ce sujet avant de commencer l'entrevue avec les personnes en fin de vie ou les proches aidants endeuillés. Si les émotions devenaient intenses, je reconnaissais l'importance de valider les émotions vécues comme étant normales et de laisser le temps aux personnes en fin de vie de vivre leurs émotions avant de poursuivre l'entrevue.

Au niveau relationnel, une attitude bienveillante qui exprimait une grande sensibilité au vécu des participants a été mise de l'avant. Mon expérience préalable comme directrice de funérailles m'a permis d'être à l'aise avec les émotions parfois difficiles des participants et d'agir dans le plus grand respect de leur personne et de leur vécu. Avant de commencer la collecte des données, j'ai pris une entente avec la direction d'un organisme communautaire local, dédié à l'accompagnement en fin de vie et dans le deuil, pour référer tout participant qui en aurait ressenti le besoin. Il était prévu de mettre fin à l'entrevue immédiatement dans le cas où des émotions intenses surgiraient et de diriger la personne vers cette ressource. Aucun participant n'a eu besoin d'interrompre l'entrevue. Finalement, la dernière page du formulaire de consentement contenait une liste de ressources d'aide et de soutien de la région (voir annexes 8 à 11).

Selon les propos d'une majorité de participants, ils ont plutôt retiré des bienfaits à partager leurs expériences sur la fin de vie, les soins palliatifs, le deuil et la mort. Il a été mentionné à

plusieurs reprises que le fait de pouvoir exprimer leurs émotions dans un contexte sécuritaire était bénéfique, même libérateur pour certains. Il m'importait que la relation soit réciproque, c'est-à-dire que les participants puissent retirer des bénéfices immédiats à partager leurs expériences, étant donné que la plupart ne pourront bénéficier des retombées potentielles de la recherche.

Limites de la recherche-action et de la promotion de la santé en soins palliatifs

Les limites de la recherche-action sont relatives aux aspects participatif et collaboratif de l'analyse des données qui exigent beaucoup plus de temps, de planification et d'organisation que lorsque le chercheur produit seul ses analyses. Cependant, la plus importante limite demeure les difficultés à mettre en œuvre les changements nécessaires pour mieux soutenir les personnes âgées en fin de vie et leur proche. En effet, il n'est pas aisé d'effectuer des changements ou d'introduire de nouvelles pratiques puisque les décisions ne relèvent pas du chercheur, des participants ou de l'équipe dédiée, qui dépendent alors de la décision venant de la hiérarchie du CISSS. Finalement, une limite importante de la promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie concerne le fait que les changements effectués doivent s'inscrire plus largement dans le contexte communautaire, politique et socioculturel. Le développement communautaire, qui est un important vecteur de promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie, dépasse les services de santé et exige la collaboration de tous les acteurs (familles, organismes communautaires, fournisseurs de soins, décideurs politiques et professionnels des soins palliatifs) et à tous les niveaux (local, régional, national).

Chapitre 6 – Résultats

Dans un premier temps, un état des lieux décrira les particularités du terrain de recherche en soins palliatifs à domicile. Ensuite, les résultats issus des observations (n=30), de l'observation participante (n=8), des entretiens semi-dirigés avec les personnes en fin de vie (n=8) et les proches aidants endeuillés (n=18), ainsi que les groupes de discussion avec l'équipe dédiée (n=4) seront présentés.

État des lieux

La particularité de ce terrain de recherche est qu'il y a différents lieux de collecte de données, et ce, autant en ce qui concerne les lieux de travail pour les membres de l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile, que pour les personnes en fin de vie et les proches aidants. En effet, ces derniers reçoivent des soins et des services à domicile, mais la très grande majorité bénéficient également de suivis médicaux en oncologie et/ou en clinique externe : chimiothérapie/radiothérapie/immunothérapie palliative, scan de contrôle et autres rendez-vous médicaux en milieu hospitalier. Étant donné la complexité inhérente à ce type de terrain de recherche, un portrait des principaux lieux de travail de l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile sera rendu. Cependant, les détails de la configuration des domiciles visités (n=30) ne seront pas dévoilés, autant pour une question de confidentialité que pour une question de concision. Les caractéristiques de l'architecture du domicile, en tant que variable influençant le décès à domicile, seront présentées plus loin dans cette section.

Lieux de travail

Les bureaux du service de soins palliatifs à domicile sont situés dans un centre de services ambulatoires, où se côtoient une multitude de soins et de services offerts à la population : prélèvements sanguins, hématologie, pneumologie, dialyse et autres soins et services associés aux

maladies chroniques. Cet établissement abrite également divers bureaux administratifs, incluant la direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) dont relève les services de soins palliatifs à domicile. Les membres de l'équipe dédiée, particulièrement la direction du service, les infirmières et les travailleuses sociales, effectuent le travail de bureau dans cet établissement. Le travail de bureau consiste principalement à la tenue et la mise à jour des notes aux dossiers, la coordination et la mise en œuvre du plan thérapeutique infirmier (PTI), soit le plan de soins et de services élaboré selon les besoins de l'utilisateur.

L'emplacement du centre de services ambulatoires est central par rapport au territoire couvert par le CISSS⁴ en question. La gestion du SAPA, dont relève les soins palliatifs à domicile, se situe dans un CLSC à environ un kilomètre du centre de services ambulatoires. Les membres de l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile vont-et-viennent entre le centre de services ambulatoires, le CLSC rattaché au secteur qui leur a été attribué et le domicile des patients suivis. Bien que l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile soit plutôt stable, il n'est pas rare dans le milieu de faire appel à des agences de placement en santé pour combler des quarts de travail. Le personnel des agences se déplace directement au domicile des usagers et les heures de bureaux sont complétées ailleurs qu'au CLSC. Les médecins pratiquant en soins palliatifs à domicile doivent partager leur temps entre les heures dédiées à la pratique clinique en cabinet et les visites à domicile. Les médecins ne partagent pas de bureaux avec l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile et ils effectuent les suivis de dossiers à partir de leur cabinet respectif.

⁴ Afin de se conformer aux exigences du comité d'éthique à la recherche et pour respecter la confidentialité des données, incluant l'identité des membres de l'équipe soignante, nous ne pouvons décrire en détails la configuration et les caractéristiques des lieux.

Accès aux soins palliatifs à domicile

Le territoire couvert par le CISSS est divisé par secteurs répartis parmi les membres de l'équipe dédiée, principalement les infirmières et les travailleuses sociales. Au moment de la recherche, seulement trois médecins pratiquaient les soins palliatifs à domicile, bien qu'un nouveau médecin se soit ajouté à l'équipe en janvier 2020. Un guichet unique d'admission en soins palliatifs, comprenant les soins palliatifs à domicile, en établissement ou dans la communauté (ambulatoire), est la porte d'entrée pour toutes les demandes de soins et de services. En plus des soins palliatifs à domicile qui assurent le suivi d'environ 900 patients par année, quarante-deux lits sont disponibles dans divers milieux de soins palliatifs (hôpital, CHSLD, maison de soins palliatifs) sur le territoire couvert par le CISSS. Les trajectoires d'admission en soins palliatifs à domicile tels que vécu par les participants, ainsi que l'architecture des domiciles visités seront présentés plus loin.

Variables et facteurs associés au décès à domicile

Bien que l'objectif de la recherche soit d'explorer l'expérience des soins palliatifs à domicile, les observations sont basées sur douze variables identifiées dans la littérature comme facilitant ou non le décès à domicile. En combinant les observations recueillies auprès des personnes en fin de vie (n=12) et auprès des proches aidants endeuillés (n=18), il y a un total de trente observations. En plus du genre, de l'âge, de l'origine culturelle, du type de maladie, les préférences pour le lieu de soins palliatifs et le lieu de décès, le statut socioéconomique, le statut marital (avec ou sans enfant), l'architecture du domicile, la situation résidentielle (maison, condo ou appartement), la présence de proche(s) aidant(s), le type de relation avec la personne en fin de vie et la présence d'un médecin à domicile ont été notés.

Caractéristiques des personnes en fin de vie

Parmi les douze personnes en fin de vie observées et/ou interviewées, neuf sont des femmes, trois sont des hommes et la moyenne d'âge est de 76,2 ans tous sexes confondus. On note un écart important entre la moyenne d'âge des femmes (72,7 ans) et celle des hommes (86,7 ans). L'écart peut s'expliquer par la méthode non probabiliste d'échantillonnage par convenance, qui fait en sorte que deux des trois hommes recrutés sont les plus âgés des douze participants (86 et 91 ans), alors que ce n'est pas représentatif de la population à l'étude. L'origine culturelle des personnes en fin de vie observée est très homogène puisqu'une seule personne était d'origine grecque, tandis que les onze autres étaient toutes d'origine québécoise. Dix des douze personnes en fin de vie étaient atteintes d'un cancer, une personne était atteinte d'une dystrophie pharyngo-œsophagienne et une personne était atteinte d'une maladie cardiovasculaire, dont un épisode de pneumothorax. D'ailleurs, cette dernière personne a été admise dans une unité de soins palliatifs où elle a reçu son congé après 13 jours. Elle vivait seule à domicile depuis six mois au moment de l'entrevue. De plus, en incluant les données recueillies auprès des proches aidants endeuillés (âge, lieu et causes de décès de leur proche), ce sont 28 personnes en fin de vie sur 30 qui étaient atteintes d'un cancer.

Tableau 6.1

Âge et genre des personnes en fin de vie

Âge et genre	Personnes en fin de vie (n=12)	Personnes suivies en SPD décédées (n=18)	Total (n=30)
Moyenne d'âge femmes	72,7 ans (n=9)	71,6 ans (n=7)	72,2 ans (n=16)
Moyenne d'âge hommes	86,7 ans (n=3)	75,4 ans (n=11)	77,8 ans (n=14)
Moyenne d'âge totale	76,2 ans (n=12)	73,9 ans (n=18)	72,1 ans (n=30)

Caractéristiques des proches aidants endeuillés

Parmi les dix-huit proches aidants endeuillés interviewés, on compte onze femmes et sept hommes et la moyenne d'âge est de 65,6 ans tous sexes confondus. L'écart-type est de 14,97 ans, la plus jeune proche aidante étant âgée de 25 ans et les deux proches aidants les plus âgés ayant 80 ans. La moyenne d'âge des femmes proches aidantes est de 61,8 ans et celle des hommes est de 71,6 ans. L'écart s'explique par le fait que les enfants proches aidants sont exclusivement des femmes, ce qui fait baisser la moyenne d'âge. Ensuite, la plupart de proches aidants sont d'origine québécoise (n=14), les autres origines auto-rapportées sont italiennes (n=2), haïtienne (n=1) et turque (n=1).

Tableau 6.2

Âge et genre des proches aidants endeuillés

Âge et genre	Proches aidants endeuillés (n=18)
Moyenne âge femmes (n=11)	61,8 ans
Moyenne âge hommes (n=7)	73,6 ans
Moyenne d'âge totale (n=18)	65,6 ans

Le statut socioéconomique a été mesuré qualitativement et catégorisé selon l'appartenance à la classe moyenne, moyenne-élevée ou élevée, d'après le quartier, le type de résidence et l'occupation des personnes avant la retraite. Parmi les personnes ayant reçu des soins palliatifs à domicile (n=30), 11 appartiennent à la classe moyenne, 13 à la classe moyenne-élevée et 6 à la classe élevée. En ce qui concerne le lieu de résidence, deux personnes en fin de vie habitaient seules en appartement, les autres participants étaient soit propriétaire d'une maison (n=18), d'un condo (n=6) ou habitaient dans une résidence privée pour personnes âgées (n=4).

En ce qui concerne les proches aidants, j'ai tenu compte de la présence d'un ou plusieurs proches aidants et du type de relation entretenue avec la personne en fin de vie. Trois personnes en fin de vie n'avaient aucun proche aidant : deux vivaient seules en appartement et une vivait seule dans une résidence évolutive⁵ pour personnes âgées. Ensuite, la majorité des proches aidants étaient l'époux (n=12) ou l'épouse (n=8) de la personne aidée, l'enfant (n=4), la

⁵ Une résidence évolutive est un lieu de vie qui permet une prise en charge adaptée au degré d'autonomie des personnes âgées. Au sein du même établissement, il est possible d'adapter le niveau de soins selon l'évolution des besoins des personnes hébergées : autonome, semi-autonome et en perte d'autonomie. Les logements pour personne en perte d'autonomie équivalent au niveau de soins dispensés en CHSLD, où l'État paie l'équivalent d'un lit en CHSLD et les bénéficiaires paient la différence.

deuxième épouse (n=2) ou le conjoint de fait (n=1). De plus, six couples mariés depuis longtemps n'ont jamais eu d'enfant, ainsi que les deux couples de deuxième union, bien que ces derniers aient eu des enfants issus de leur première union. Les personnes en fin de vie dont le proche aidant était leur enfant avaient plus de chance d'avoir plus d'un proche aidant (3 enfants proches aidants sur 4), tandis que les membres d'un couple étaient le plus souvent le seul proche aidant (n=27/30).

La présence d'un médecin en soins palliatifs à domicile a été notée pour chaque cas et chaque type de participants (personnes en fin de vie observées/interviewées et proches aidants endeuillés). L'accès à un médecin de famille en cabinet n'a pas été inclut, à moins que le médecin de famille ait effectué des visites à domicile. La présence d'un médecin à domicile a été observée chez près du tiers des participants (10/30). Cependant, la fréquence des visites à domicile est inconnue, ce qui limite les données sur ce facteur reconnu pour augmenter les probabilités de décéder à domicile. Une seule personne en fin de vie observée avait un médecin à domicile et aucune des personnes en fin de vie interviewées n'avaient de médecin attiré en soins palliatifs à domicile.

Enfin, les données récoltées auprès des proches aidants endeuillés (n=18) indiquent que parmi les personnes dont la préférence pour le lieu de décès était le domicile et qui avait un médecin en soins palliatifs à domicile (n=9), un peu plus de la moitié sont décédés à domicile (n=5), tandis que les autres sont décédés en CHSLD (n=4). Dans le cas des personnes décédées en CHSLD, il semble que l'âge, le sexe et le type de relation entre la personne en fin de vie et le proche aidant pourraient avoir une influence sur le lieu de décès. En effet, les personnes décédées en CHSLD (n=8) étaient tous des hommes, ils avaient comme proche aidant leur enfant (n=2) ou leur deuxième épouse (n=2) et la moyenne d'âge est de 77,9 ans.

Les personnes décédées à domicile de sexe masculin (n=2) ou féminin (n=3) avaient majoritairement pour proche aidant leur époux ou épouse (n=4), tandis qu'une seule femme avait sa fille comme proche aidante. La moyenne d'âge des personnes décédées à domicile (n=6) est de 68,5 ans, ce qui correspond à un écart de près de dix ans plus jeunes par rapport à la moyenne d'âge des personnes décédées en CHLSD (n=8; 77,9 ans). Parmi les personnes qui n'avaient pas de médecin en soins palliatifs à domicile (n=9), le lieu de décès réel est le CHSLD (n=4), une maison de soins palliatifs (n=2), le domicile (n=1), en unité de soins palliatifs d'un hôpital (n=1) et aux urgences d'un hôpital (n=1).

Tableau 6.3

Caractéristiques et lieu de décès des personnes suivies en soins palliatifs à domicile entre octobre 2017 et septembre 2018

Caractéristiques des personnes dont le lieu de décès est connu (n=18)	Décès à domicile (n=6)	Décès en unité de SP CHSLD (n=8)	Décès à l'hôpital (n=2)	Décès en maison de SP (n=2)
Moyenne d'âge au décès et étendue de l'âge	68,5 ans (66-72)	77,9 ans (69-86)	76 ans (69-83)	72 ans (65-79)
Sexe				
Masculin (n=10)	n=2	n=6	n=2	
Féminin (n=8)	n=4	n=2		n=2
Origine ethnique				
Québécoise	n=5	n=6	n=2	n=2
Italienne		n=1		
Haïtienne		n=1		
Turque	n=1			
Diagnostic				
Cancer du sein	n=1	n=1		n=1
Cancer généralisé			n=1	
Cancer du colon		n=1		
Cancer du poumon	n=2	n=1		
Cancer de l'utérus	n=1			
Cancer des os		n=1		
Tumeur au cerveau	n=1	n=2		n=1
Leucémie			n=1	
Cancer des amygdales		n=1		
Cancer de la vessie	n=1			
Tumeurs		n=1		
Préférences lieu de décès				
Domicile (n=12)				
Maison de SP (n=4)	n=6	n=4	n=1	n=1
Aucune (n=2)		n=3	n=1	
		n=1		n=1
Statut socioéconomique				
Moyen (n=6)				
Moyen-élevé (n=8)	n=1	n=4	n=1	
Élevé (n=4)	n=3	n=3	n=1	n=1
	n=2	n=1		n=1
Statut marital				
Marié (n=14)	n=5	n=6	n=2	n=1
Conjoint de fait (n=1)				n=1
Second mariage (n=2)		n=2		
Veuf/veuve (n=1)	n=1			
Type de relation avec le proche aidant				
Époux/Épouse (n=12)	n=5	n=4	n=2	n=1
Enfant (n=3)	n=1	n=2		
2 ^e époux/épouse (n=2)		n=2		
Conjoint de fait (n=1)				n=1
Présence d'un médecin à domicile				
Oui (n=9)	n=5	n=4		
Non (n=9)	n=1	n=4	n=2	n=2

Analyses thématiques et descriptives

Les résultats de l'analyse thématique inductive, produits à l'aide de la technique de triangulation des données, ont permis d'identifier les enjeux du maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, de même que les expériences communes et divergentes des personnes en fin de vie, des proches aidants endeuillés et de l'équipe soignante. Bien que la question de recherche vise à savoir ce qui favorise ou non le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, les résultats permettent de mettre en perspective de façon plus large les enjeux du maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès et seront donc rapportés en termes d'enjeux. Une analyse selon le genre a été effectuée pour rendre compte des différences observées, autant en ce qui concerne les expériences des personnes en fin de vie que les expériences des proches aidants endeuillés. Les résultats permettent également d'atteindre les trois objectifs de la recherche : 1. Explorer l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des personnes âgées en fin de vie, de proches aidants endeuillés et d'une équipe dédiée; 2. Comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort; 3. Identifier les aspects des soins palliatifs à domicile qui peuvent être améliorés en initiant des changements de pratiques visant à soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le lieu de soins palliatifs et de décès.

L'ordre de la présentation des résultats de l'analyse thématique inductive repose sur une logique de compréhension globale plutôt que sur l'ordre d'importance déterminé par la fréquence à laquelle ces thèmes ont été abordés. C'est-à-dire que pour saisir pleinement l'expérience des soins palliatifs à domicile, il faut d'abord explorer les représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort des participants. Cela permet de mieux comprendre et de mieux saisir le sens que les participants accordent au vécu et à l'expérience des soins palliatifs à

domicile, de la fin de vie et de la mort. Les résultats sont donc présentés comme suit : 1. les représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort; 2. l'expérience des soins palliatifs à domicile; 3. l'organisation des soins palliatifs à domicile; 4. la communication. Une synthèse des résultats en lien avec la question et les objectifs de la recherche conclura ce chapitre.

Représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort

L'expérience subjective des soins palliatifs à domicile est façonnée en grande partie par les représentations socioculturelles de la maladie, des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort qui produisent une image-croyance dans la conscience des individus. En effet, ces représentations véhiculées dans et par la culture, au carrefour de l'individu et du social, viennent teinter l'expérience que font les individus des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort. Pour rappel, la pensée symbolique, en tant que métacognition (capacité à se représenter une représentation), génère une vision symbolique du monde où plus la charge symbolique de la représentation est importante, plus elle est partagée par la mise en commun d'imaginaires individuel, familial et collectif, plus elle a de chance d'instituer un rapport culturel, où la culture se conçoit comme « un ensemble de réseaux de significations compris et partagés par un nombre de plus en plus grand d'individus » (Crubézy, 2019, p.211).

Selon les résultats obtenus, quatre dimensions émergent pour rendre compte du thème des représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort et ces quatre dimensions ont en commun de dévoiler la signification et le sens accordé aux expériences des soins palliatifs, du mourir et de la mort :

1. Représentations socioculturelles des soins palliatifs;

2. Trame narrative de la bonne mort;
3. Trame narrative de la mauvaise mort;
4. Le tabou de la mort

Représentations socioculturelles des soins palliatifs

Les représentations socioculturelles des soins palliatifs s'avèrent très homogènes, et ce, autant du point de vue des personnes en fin de vie que des proches aidants endeuillés et de l'équipe dédiée. Évidemment, la perception de ce que sont les soins palliatifs influence grandement l'expérience des soins palliatifs à domicile. En triangulant les réponses des personnes en fin de vie, des proches aidants endeuillés et de l'équipe dédiée, sept représentations socioculturelles des soins palliatifs sont identifiées dans le discours des participants : 1. une très forte association entre les soins palliatifs et les derniers instants de vie (en heures ou en jours); 2. une association entre les soins palliatifs et l'échec thérapeutique; 3. une perception que les soins palliatifs à domicile ne sont pas de vrais soins palliatifs; 4. une représentation des soins palliatifs en tant que lieu de décès; 5. une perception que la mort est accélérée par le traitement de la douleur en soins palliatifs; 6. une confusion entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir; 7. une association entre la bonne mort et les maisons de soins palliatifs.

Association entre les soins palliatifs et les derniers instants de vie

Au niveau des personnes en fin de vie, seules deux personnes sur huit avaient une définition des soins palliatifs qui se rapproche de celle de l'OMS (2020), soit des soins de confort globaux visant à maintenir ou à augmenter la qualité de vie. On observe une grande difficulté à accepter et à utiliser le terme « soins palliatifs » parce qu'ils sont très fortement associés aux derniers jours ou aux dernières heures de vie. D'ailleurs, les soins palliatifs sont si

fortement associés aux derniers instants de vie, que six des huit personnes en fin de vie ne considéraient pas recevoir ou avoir reçu des soins palliatifs. À titre d'exemple, Clément, âgé de 84 ans, affirme en répondant à la question *Quel aspect des soins palliatifs est le plus important pour vous?* : « Je suis encore loin des soins palliatifs. Là, quand ils m'ont dit que j'avais le cancer, ça été un coup de masse. Ça fera peut-être le deuxième coup. C'est ça, je pense que ma réaction va être comme ça ». La chercheuse l'informe alors qu'il reçoit déjà des soins palliatifs à domicile puisqu'il s'agit du sujet de la recherche et il affirme en riant « Si c'est ça, c'est pas si pire ». Tandis que Simone, 68 ans, illustre bien la représentation des soins palliatifs comme derniers instants de vie :

J'pense que c'est un service de soins palliatifs, mais on n'entend tellement pas parler dans ce sens-là, du CLSC. Pour les gens comme moi pis tout ça, soins palliatifs, c'est fin de vie, tu sais, mais à la télévision on entend parler de soins palliatifs, fin de vie là.

Soins palliatifs et échec thérapeutique

Étant donné la forte association entre les soins palliatifs et les derniers instants de vie, cela explique également pourquoi les soins palliatifs sont perçus comme un échec thérapeutique par certaines personnes en fin de vie et leurs proches. Cela témoigne à la fois d'un refus volontaire de reconnaître cette étape de la trajectoire de la maladie et d'une grande difficulté à accepter et à utiliser le terme « soins palliatifs ». Comme le rapporte Pierrette, 64 ans, une proche aidante dont l'époux refusait catégoriquement de parler de la fin de vie :

Oui oui, c'était sans les traitements, ils donnaient six mois. Avec les traitements, c'était comme la voie royale, on suit des traitements, pis tant qu'on a des traitements, on est

correct. Vous comprenez l'idée! On est en traitement, fait que ça se résumait à ça, c'était un refus global dans le fond.

Pas de vrais soins palliatifs : soins à domicile ou soins palliatifs à domicile?

Du point de vue des proches aidants endeuillés, seulement quatre participants sur dix-huit avaient une définition juste des soins palliatifs. Parmi les quatre personnes qui avaient une définition juste, deux personnes avaient soit une formation en soins palliatifs ou le proche décédé avait une formation en soins palliatifs. Aussi, onze des dix-huit proches aidants endeuillés ne considéraient pas que leur proche ait reçu des soins palliatifs. Les propos recueillis auprès des proches aidants démontrent que plusieurs ne considéraient pas les soins palliatifs à domicile comme de « vrais soins palliatifs ».

Deux raisons expliquent pourquoi les proches aidants ne considéraient pas les soins palliatifs à domicile comme de vrais soins palliatifs. En premier lieu, l'expérience des proches aidants ne correspondait pas à leurs représentations des soins palliatifs (image-croyance), ce qui peut également expliquer pourquoi les unités ou maisons de soins palliatifs sont perçues comme un lieu de décès plutôt qu'un lieu de soins. Une proche aidante (Josée, 66 ans) décrit l'image-croyance qu'elle avait à propos des soins palliatifs, mais aussi comment son image-croyance a influencé négativement l'expérience du mourir de son époux :

[Sanglots] Moi, je pensais qu'on le rentre à la maison des soins palliatifs. Pis je me voyais me promener avec lui en chaise roulante, faisait beau, être dehors dans une balançoire, pis toute. [Pleurs]. Je ne pensais pas que c'était la fin aussi vite que ça. Parce que aussi, j'pense que les gens y voient ça, y voient ça d'une autre façon les soins palliatifs. Les soins palliatifs, y voient ça comme ah y s'en va là pour mourir et tout. Justement, quand y

est décédé, pis qu'il était censé rentrer le jeudi, ben y est décédé le mercredi et j'ai téléphoné à la maison de soins palliatifs et j'ai parlé à je sais pas qui, la directrice, pis j'ai dit finalement y est décédé. Pis a dit ah madame, c'est dont de valeur que les gens attendent jusqu'à la fin, parce qu'ils ne veulent pas aller là. Si vous saviez comment ils sont bien.

La deuxième explication est relative au sentiment de prise en charge des personnes en fin de vie et des proches aidants. C'est-à-dire que le domicile n'est pas perçu comme un lieu où il est possible d'avoir une prise en charge complète et cela s'explique notamment par le rôle du proche aidant auprès de la personne en fin de vie et par la disponibilité des soins à domicile. Lucien, un proche aidant âgé de 80 ans, nous raconte son expérience des soins palliatifs à domicile, où il affirme : « Rendu vers la fin, j'ai commandé un lit, on l'a installé ici. Pis ça c'était, ça pas été long. Elle l'a utilisé une semaine avant de s'en aller aux vrais soins palliatifs ». Lorsque nous lui demandons de préciser ce qu'il entend par vrais soins palliatifs, il répond « Ben, j'veux dire, l'amener là-bas. Là, j'm'en occupais plus. Dans ce sens-là...ouin ».

Une autre proche aidante (Pierrette 64 ans) abonde dans le même sens en comparant son expérience des soins palliatifs à domicile avec le séjour d'un membre de sa famille dans une maison de soins palliatifs :

J'avais été visité quelqu'un à la maison de soins palliatifs, pis ensuite pour une de mes tantes. Moi, je suis vendu à ça. Je trouve que c'est tellement une merveille. Le patient reçoit vraiment tous les soins et tu n'as pas, l'aidant n'a pas à se battre.

Représentation des soins palliatifs en tant que lieu de décès

Comme l'a bien illustré Josée, les unités ou les maisons de soins palliatifs sont d'abord considérées comme un lieu de décès plutôt qu'un lieu de soins. Il est évident que la grande majorité des personnes admises dans une unité ou une maison de soins palliatifs vont y décéder, ce qui peut expliquer pourquoi les gens se représentent les soins palliatifs avant tout comme un lieu de décès et qu'ils attendent parfois jusqu'au dernier moment avant d'accepter d'y être admis. Lucia nous raconte les résistances de son père à être admis en soins palliatifs, parce qu'il avait peur qu'on le fasse mourir : « Mon père voulait pas aller à la maison de soins palliatifs, l'endroit. Il disait là, y te font mourir. C'est parce que c'est ça qui va arriver là, mais c'est parce qu'il ne mettait pas les deux ensemble ». Ces témoignages démontrent comment les représentations socioculturelles des soins palliatifs ont une grande influence sur les expériences et les trajectoires de la fin de vie et du mourir.

Représentation des soins palliatifs comme aide à mourir

La perception que la mort est accélérée par le traitement de la douleur en soins palliatifs a été rapportée par sept proches aidants endeuillés sur dix-huit et peut ainsi expliquer la confusion entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. On observe que les proches aidants endeuillés semblent associer les soins palliatifs à une aide à mourir, plutôt que des soins de confort visant la qualité de vie des mourants. À propos du transfert de son épouse en maison de soins palliatifs, Jean-Michel, 77 ans, indique « Bah moi, c'est ça j'pense là, j'pense que les injections qui y ont donné, euh ça doit être pour pas qu'à souffre j'imagine là. Tsé, pis ça, d'après moi ça l'aide à mourir aussi d'après moi ». Robert, 76 ans, remet quant à lui en question l'utilisation de narcotiques en soins palliatifs pour des douleurs qu'il juge faibles :

Sur une échelle de zéro à dix, ben a dit deux. Pas beaucoup là, deux. Une injection de morphine. Là, moi dans ma tête, la morphine l'aidait à arriver à sa fin. Faque j'trouvais ça difficile qui donnait une piqure de morphine pour une douleur à deux.

Thérèse, une personne en fin de vie de 67 ans, apporte un autre éclairage sur l'association du traitement de la douleur en soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Alors qu'elle décrit le scénario idéal du mourir selon elle, elle répond : « Une piqûre. Pas, pas l'assistance à mourir, euh ça, ça me tente pas. Ça me tente pas de choisir le jour et l'heure ». Bien qu'elle distingue l'injection de l'aide médicale à mourir, elle semble faire référence au phénomène du *double effet* qui consiste en l'administration de médicaments avec l'intention de soulager les douleurs, mais qui pourrait avoir comme effet secondaire d'accélérer la mort. Simone, âgée de 68 ans, démontre également l'association entre le traitement de la douleur en soins palliatifs et l'accélération de la mort lorsqu'elle affirme :

On a vu notre mère nous autre, t'sais partir à petit feu, en soins de confort là et on a tous à peu près trouvé ça indécent de laisser partir les gens dans la non-dignité et à petit feu comme ça là t'sais. Oh, on y'en donne un petit peu plus hein. Dans l'fond là, tu fais la même mautadite affaire, t'sais que l'aide médicale à mourir, mais à p'tit feu là.

La bonne mort en maison de soins palliatifs

Finalement, la dernière représentation des soins palliatifs est en lien avec l'image de la bonne mort dans ce lieu de soins. Nous avons vu précédemment comment les expériences de la fin de vie et de la mort en maison de soins palliatifs sont perçues comme positives par les personnes qui en ont fait l'expérience. Comme le mentionnait la directrice d'une maison de soins palliatifs à la proche aidante Josée, les gens qui y séjournent sont « tellement bien » ou encore

Pierrette, une proche aidante pour qui c'était « une merveille ». Les membres de l'équipe dédiée ont déploré le fait que les récits de fin de vie en maison de soins palliatifs soient toujours positifs et enrichissants, alors que les récits de fin de vie à domicile et à l'hôpital sont souvent dépeints négativement et témoignent d'une mauvaise expérience. À ce sujet, une infirmière indique « J pense que ça peut être la même chose en soins palliatifs aussi [en maison de soins palliatifs]. C'est pas parce que t'es dans une maison de soins palliatifs que le décès est parfait ».

Trame narrative de la bonne mort

La trame narrative de la bonne mort est constituée des éléments rapportés par les participants qui sont relatifs à l'idée collective de la bonne mort. Pour rappel, le concept de la bonne mort est d'abord un concept sociologique développé par Philippe Ariès (1975). Bien que le concept de la bonne mort soit critiqué pour imposer un cheminement qui met en échec les personnes qui ne parviennent pas à atteindre les critères de la bonne mort (Hart et al., 1998), il s'agit d'un concept indissociable du mouvement des soins palliatifs. Selon Ariès (1975) et Kellehear (2007), les critères de la bonne mort en Occident sont : 1. contrôler le moment de sa mort (connaître l'heure de sa mort); 2. partir paisiblement, sans souffrance; 3. être entouré de ses proches; 4. faire ses adieux (récit biographique); 5. partir en paix (pardonner et demander pardon, se confesser au besoin); 6. transmettre ses dernières volontés. Sans surprise, ce sont les critères de la bonne mort qui forment la trame narrative du bien mourir dans le discours des participants.

À l'unanimité, les personnes en fin de vie désirent avant tout de ne pas souffrir. Six personnes en fin de vie sur huit ont indiqué qu'une belle mort équivaut à mourir dans son sommeil, alors que les deux autres personnes en fin de vie ont mentionné vouloir mourir d'un arrêt cardiaque. Ensuite, les personnes en fin de vie ont indiqué, à l'unanimité et par ordre

d'importance, vouloir partir entourées de leurs proches, avoir le temps de faire ses adieux, mourir à domicile, connaître le jour et l'heure de sa mort, être conscient et faire un bilan de vie.

Du point de vue des proches aidants endeuillés, on retrouve sensiblement les mêmes éléments que les personnes en fin de vie, mais pas nécessairement dans le même ordre d'importance. Trois éléments nouveaux apparaissent dans la trame narrative de la bonne mort chez les proches aidants endeuillés : l'acceptation de la mort par le couple, être informé du déroulement du décès (ex. : respiration terminale), et le fait de ne pas être conscient lors du décès. Les proches aidants (n=3) qui indiquent ne pas vouloir être conscient au moment du décès font référence à l'anticipation de la peur causée par la conscience de la mort au moment du décès et au souhait de ne pas expérimenter cette angoisse en étant complètement inconscient au moment de mourir. La trame narrative de la bonne mort des proches aidants endeuillés comporte les éléments suivants : mourir entouré de ses proches (n=15); sans souffrance (n=10); exprimer ses dernières volontés (n=8); accepter la mort (n=7); faire ses adieux (n=6); connaître le moment de sa mort (n=4); ne pas être conscient (n=3); faire la paix (n=3); être informé du déroulement du décès (n=3); et être conscient (n=2).

Du point de vue de l'équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile, on rapporte que mourir du cancer est associé à la bonne mort : « y a des cancers, quand même c'est bien, y ont une belle fin de vie paisible, ils meurent comme des petits oiseaux, sont super bien » (groupe de discussion 1). Autrement, les critères de la bonne mort identifiés par l'équipe dédiée sont très similaires aux critères énoncés par les personnes en fin de vie et les proches aidants endeuillés : accepter la mort comme faisant partie du cycle naturel de la vie; être serein; être accompagné jusqu'à la fin à domicile; être entouré de ses proches; ne pas souffrir; transmettre ses dernières volontés; faire ses adieux; et régler les conflits.

Les stratégies utilisées par l'équipe dédiée pour faire cheminer vers l'atteinte des critères de la bonne mort sont basées sur un climat de confiance avec la famille, le réconfort (rassurer sur ce qui est normal en fin de vie), sur le respect du rythme de la personne, dédramatiser l'expérience de la fin de vie et de la mort et démontrer que la fin de vie et la mort sont des expériences qui peuvent être positives et enrichissantes. Plusieurs membres de l'équipe dédiée ont insisté sur l'importance de se réappropriier le vécu de la mort lors du groupe de discussion 3, parce que les images du mourir véhiculées sont dramatiques et ne correspondent pas au vécu des gens :

Tsé oui c'est plate, y mangent moins, mais tsé, on dirait qu'on a fait un portrait d'la mort, d'la fin de vie qui est comme catastrophique. Mais y m'semble que nos fins de vie, la plupart du temps, ça s'passe bien. Surtout nos patients, ça va bien là. Pis on dirait qu'on a fait un portrait tellement de souffrance noire que les gens veulent, y veulent pas passer à travers... mais on est rendu, c'est une chose de génération, j'pense qu'on est dans une génération où les gens décident. C'est toi qui décides.

Les membres de l'équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile rapportent se baser sur des critères informels pour apprécier la qualité d'un décès à domicile. La qualité d'un décès à domicile est associée avec l'acceptation de la mort et la sérénité de la famille. Par exemple lors du groupe de discussion 4, un médecin indique que pour elle, une fin de vie et un décès à domicile sont de qualité :

Quand ils m'appellent pis qu'ils me disent, ben elle est partie, mais ça presse pas pour que vous veniez. T'sais sont comme très confortables, parce qu'ils l'ont accompagné, ils ont vu la personne. Parce que je leur dis toujours, ce n'est pas d'un coup sec ces situations-là,

la mort. Fait qu'ils l'apprivoisent à petits pas, puis ça se passe bien. Puis en tout cas, moi je ne m'habitue pas à ce moment-là solennel. Puis je me dis que ça redonne les lettres de noblesse à la fin de vie.

Aide médicale à mourir et trame narrative du bien mourir

Autant dans le discours des personnes en fin de vie que dans celui des proches aidants endeuillés et de l'équipe dédiée, on observe que l'aide médicale à mourir devient une partie intégrante de la trame narrative de la bonne mort. Aucune question ne portait sur l'aide médicale à mourir, mais près du deux tiers des participants (n=27/45) ont abordé le sujet. On observe que l'aide médicale à mourir s'inscrit de plus en plus dans les représentations socioculturelles de la « bonne mort » parce qu'elle incarne les valeurs d'autonomie et de contrôle. La possibilité de connaître le jour et l'heure de sa mort permet d'être entouré de ses proches et implique que la personne qui en fait la demande soit dans l'acceptation de la mort, qu'elle ait fait ses adieux et qu'elle ait transmis ses dernières volontés. Aussi, l'aide médicale à mourir correspond à une mort paisible, qui est comparable à mourir dans son sommeil. L'aide médicale à mourir est conforme aux critères de la bonne mort identifiés par Ariès (1975) et Kellehear (2007).

Le récit de Gilbert, 66 ans, dont l'épouse a reçu l'aide médicale à mourir, illustre bien comment l'aide médicale à mourir intègre la trame narrative du bien mourir. Il nous raconte comment son épouse avait planifié son départ du début à la fin, en organisant même une fête surprise immédiatement après avoir reçu l'aide médicale à mourir à son domicile :

Premièrement, mon épouse était... sa famille est très unie. Ça fait qu'elle a donné la possibilité, c'était pas obligatoire, mais ceux qui voulait assister ou l'entourer le jour de son décès, ils ont été invités. On a quand même été surpris, presque tout le monde a

répondu à sa demande, y compris mes enfants. Les petits-enfants on n'a pas voulu. Il y a quelqu'un de la famille qui les a occupés cette journée-là, même que les petits-enfants n'étaient pas au courant de ça. Mais ça se déroulait assez vite, y avait un rendez-vous à deux heures. Le médecin est arrivé deux heures moins dix.

Tout de suite, ma femme nous a fait quand même préparer la chambre, parce que là, vu qu'on avait quand même plusieurs personnes, on a quand même sorti certains meubles pour donner la chance à tout le monde de l'entourer et tout ça. Pis quand même faire de la place au médecin pour qu'il puisse respirer et tout ça lui aussi ça. Mais c'était un très gentil médecin, il a donné les derniers soins, pis non, c'est bien. Y avait sa grande amie de son côté droit, moi, j'étais à gauche. Pis là, c'est sûr que le médecin est arrivé et posé la question « madame, voulez-vous toujours qu'on procède ? ». Elle a dit oui et fait ça vite. Elle a dit fait ça vite, je suis prête. Et pis elle nous a regardé et elle nous a tous dit au revoir [silence], avec une lucidité, parce que c'est sûr qu'elle ne voulait pas bouger les mains beaucoup, parce qu'elle avait peur que ça ne réussisse pas. Parce que même, je me rappelle l'avant-midi quand une infirmière, je pense, il y a deux infirmières qui l'ont préparé, qui a eu beaucoup de difficulté avec les veines, parce qu'elle avait quand même toutes les veines, je sais pas. (...) Ça fait qu'il y avait beaucoup de difficultés à installer ça, même qu'à la fin, l'infirmière qui la soignée régulièrement était obligé de faire comme un « *touch up* » et avec sa grande amie là. Ça fait que tout était correct et on a procédé à deux heures.

Après ça, ben je pense qu'on est resté auprès d'elle avec quelques membres de la famille, pour peut-être une vingtaine de minutes. Après ça, mais, après ça ma femme voulait, elle avait préparé de quoi à mon insu avec sa fille. Elle voulait que le jour de son

départ qu'on fête, pis une fête organisée-là. Ça fait que même les voisins auraient dû être surpris. Ils ont sûrement vu la maison funéraire avec la dépouille, puis nous on faisait le gros party à l'extérieur.

C'était une très belle journée, il faisait beau en septembre, avec sa photo, sa musique. Puis elle avait fait acheter du champagne. Pis on avait un repas, c'était de toute beauté. Je pense qu'on a fêté comme ça jusqu'à une heure du matin. Même que durant la soirée, encore une autre surprise, une de ses sœurs est arrivée avec une enveloppe contenant des lettres qu'elle avait écrites à tous les membres de sa famille, y compris moi, mes enfants et mes petits-enfants. Elle nous a tout donné ça. Je la remercie, parce que je pense que c'est la plus belle leçon de vie qu'on a reçue, pis c'est sûr jusqu'à la mort ».

Par ailleurs, les membres de l'équipe dédiée rapportent que l'aide médicale à mourir, particulièrement le fait de connaître le jour et l'heure de sa mort, devient un véritable projet de vie. L'équipe dédiée reconnaît que les récits d'aide médicale à mourir sont positifs voire idéalisés, et l'équipe rapporte également une impression que les personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir sont plus sereines et préparées à la fin de vie et à la mort, comme le démontrent les propos d'une travailleuse sociale lors du groupe de discussion 4 :

Et puis euh, je me rends compte qu'honnêtement, ceux qui demandent le soin d'aide médicale à mourir, c'est des gens qui sont très sereins et très, qui préparent beaucoup beaucoup ce genre de, qui demandent ce genre de soin là. Et jusqu'à maintenant, je pense que c'est les accompagnements qui m'ont le plus touché. Euh, parce qu'ils sont préparés, ils parlent à leur entourage. Ils ont besoin d'avoir l'accord de l'entourage. Tout le monde

est là, ils prennent des photos avant, y a le vin, la musique, toute le kit. Y choisissent l'heure, c'est vraiment quelque chose là, de très très très touchant. Euh, pis c'est des gens qui ont beaucoup de souffrances, pis que les gens laissent partir, mais que tout le monde est présent.

Finalement, les membres de l'équipe dédiée rapportent que les gens sont très informés à propos de l'aide médicale à mourir, mais très peu sur les autres options de soins, incluant les soins palliatifs. L'aide médicale à mourir sera abordée plus en profondeur dans la discussion sur le thème de la communication.

Trame narrative de la mauvaise mort

À l'inverse de la trame narrative de la bonne mort, la trame narrative de la mauvaise mort se construit sur l'absence des critères de la bonne mort. Nous avons vu l'importance accordée au fait de contrôler le moment de sa mort (reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir) dans la trame narrative de la bonne mort. Un des éléments communs à la trame narrative de la mauvaise mort est la non-reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir. Cette non-reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir peut entraîner une cascade de facteurs associés à la mauvaise mort, tels que rapporté par les proches aidants endeuillés et les membres de l'équipe dédiée : déni de la mort prochaine (non-acceptation de la mort, colère et agressivité); lieu de décès jugé inapproprié (urgence d'un hôpital); être seul au moment du décès (les proches ne sont pas avisés de la mort imminente, incapacité à faire ses adieux); manque de préparation au décès (incapacité à prendre le congé de compassion au bon moment, incapacité de régler les conflits avant le décès, manque de préparation au deuil); symptômes mal contrôlés (respiration terminale, agitation, anxiété); et incapacité de transmettre ses dernières volontés.

Josée, la proche aidante qui se voyait par une belle journée ensoleillée en train de pousser la chaise roulante de son époux à la maison de soins palliatifs, a eu une toute autre expérience qui est très représentative de la trame narrative de la mauvaise mort. Elle raconte ainsi la mauvaise expérience qu'elle a vécue aux urgences d'un hôpital :

En plus, ce que j'ai trouvé dur aussi, la docteure disait aux infirmières, ben donnez-lui de l'ativan. Après ça, ça pas marché, donnez-lui du dilaudid. Pis y était très très très agité. Pendant toutes les sept ou huit heures qui a été là, y était agité. Pis là, un moment donné j'ai réussi à lui parler, j'ai dit est-ce que t'as mal, y dit non. Est-ce que t'as des rêves, y dit oui. Il se débattait tout le temps, il se débattait, y était. On venait pas à bout de le calmer.

Puis ça c'est une autre chose, que je me dis ben je le sais pas. J'étais tellement innocente-là, je pensais pas. Au lieu de dire à mon fils ben oui viens-t-en. Et puis euh, quand mon fils est venu, mon fils est arrivé j'sais pas, y était huit heure et quart. J'ai dit à mon fils, je vais aller prendre un café, es-tu correct. Y était huit heure et demi, j'ai dit es-tu correct, je vais te laisser avec ton père. Il dit oui, oui, pas de problème. Pendant que je suis partie, euh, chercher un café, mon fils m'envoie un texto et me dit, il est parti. En dedans de cinq minutes là. Là quand je suis revenu, ben là j'ai trouvé ça dur, parce que je l'ai vu t'sais la bouche ouverte et les yeux ouverts. Puis euh, là y a une infirmière qui est venue pis à dit, je vais appeler l'urgentologue pour qu'il vienne constater le décès.

Puis quand il est venu, y avait son stéthoscope autour du cou, pis y avait une chiquée de gomme dans bouche. Pis tsé, les barreaux autour du lit là, y s'est appuyé là-dessus. De même là, pis y mâchait sa gomme. Pis là il l'a regardé. Ben premièrement y dit, vous êtes qui? Pis moi je pleurais, moi je suis la conjointe et lui c'est mon fils. Fait

que, pis là y le regarde, pis t'sais, y chique sa gomme. Pis là après ça, y me dit, y l'a ausculté. Pis là y m'regarde pis y me dit, ah ben vous savez, c'était mieux comme ça. OK. Pis c'est tout. Fait que là j'y dis, pouvez-vous fermer ses yeux svp. Ouin, mais euh, des fois on fait ça, pis des fois, y rouvrent. Fait que là finalement, y a fermé ses yeux, t'sais. J'ai eu personne après, personne pour venir me voir et me dire madame... Rien, rien, rien, rien.

Pis c'est ça que j'trouve difficile. Si ça avait été à la maison des soins palliatifs, je le sais que ça aurait été autrement. L'accueil n'aurait pas été du tout, du tout. Même quand je suis partie, parce que là j'étais fatiguée, y était rendu comme je sais pas, midi. [Pleurs] Là, je suis partie et j'ai eu l'impression [pleurs], je l'ai laissé là, tsé. Non, j'ai pas aimé du tout. Y était dans un cubicule avec des rideaux là, tsé c'était pas. Non, non, faque là y avait des personnes de chaque côté. Y avaient d'autres cubicules à côté. C'est ça que j'ai pas trouvé... pis quand je suis partie, y a pas personne qui est venu me voir. J'étais obligée d'aller voir la petite infirmière là, qui ne connaissait rien pis que... bon ben on va y aller là. Ah ok. Pis là je l'ai laissé là. Ça été, très dur. [Pleurs] [Silence]. J'avais comme l'impression que, t'sais que je l'abandonnais [pleurs]. Y devraient pas faire ça quand ils savent que les gens sont en fin de vie.

Du point de vue de l'équipe dédiée, en plus des facteurs associés à la mauvaise mort, on ajoute les symptômes non contrôlés ou des évènements non désirables à domicile : chutes, contusions, risques d'hémorragie massive. Dans ce type de situation, on considère l'hôpital comme étant plus sécuritaire que le domicile, même si un décès à l'urgence est considéré comme une mauvaise mort ou à tout le moins une mort de moins bonne qualité.

Tabou de la mort

Le tabou de la mort consiste en un malaise culturel qui influence fortement les attitudes et les comportements envers la fin de vie et la mort. En effet, le tabou de la mort s'exprime par des comportements et des attitudes de déni, d'évitement et de mépris de la mort. Selon l'anthropologue spécialiste de la mort Luce Des Aulniers (2009) « le déni représente bien un mécanisme de défense de l'inconscient devant ce qui est présumé ou appréhendé comme intolérable » (p.122). L'angoisse générée par la peur de la mort conduit non seulement au déni de la mort, mais au déni de la peur engendrée par la mort (Des Aulniers, 2009). Ce déni de la peur s'exprime alors par un interdit qui s'érige dans le tabou de la mort, où il devient périlleux émotivement d'aborder le sujet de la mort. Je démontrerai comment le tabou de la mort participe à la culture du silence dans le thème de la communication. Pour l'instant, il s'agit de démontrer l'influence du tabou de la mort sur l'expérience des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort, tel qu'observé dans le discours des participants.

En premier lieu, les difficultés des personnes en fin de vie à reconnaître l'étape de la fin de vie sont directement liées au tabou de la mort. Il s'agit d'un déni de la mort prochaine, parce qu'il est douloureux d'anticiper la rupture permanente des liens d'attachement et cela s'exprime aussi par l'espoir de prolonger sa vie, voire un espoir de guérison. Le tabou agit comme une protection, un mécanisme de défense de l'inconscience pour contrer l'angoisse générée par la mort. Lorsque questionné sur le scénario idéal du mourir, Claire, une personne en fin de vie âgée de 73 ans, répond : « J'aime pas y penser. Tsé, présentement je suis positif dans mon affaire, pis j'aime rester positif dans mon affaire. Veux pas y penser, je veux pas penser négatif, j'veux pas penser que ça va tout noir ».

Par ailleurs, certaines personnes en fin de vie qui parviennent à accepter l'idée de la mort prochaine peuvent nous renseigner sur ce qui se cache dans l'ombre du tabou de la mort, soit l'angoisse générée par l'anticipation de la rupture des liens socioaffectifs significatifs. Le témoignage d'Émilien, une personne en fin de vie âgée de 91 ans, est très révélateur des mécanismes de défense de l'inconscient face à ce qui est appréhendé comme étant intolérable pour l'esprit humain, laisser ceux qu'on aime. Il partage ses réflexions sur la mort en disant :

C'est une chose que j'ai toujours eu peur, mais depuis que je m'y rapproche, je l'ai apprivoisé, je pense. Oui, j'ai euh, mais y faut pas que je pense à, aux miens [Voix nouée par l'émotion, pleurs], à ma p'tite gang là. Parce que ça fait mal quand je pense à ça. [Sanglots], des, des [voix nouée par l'émotion, silence], des abandonner [pleurs], et euh c'est pas de l'abandon [sanglots]. C'est qu'on est pu capable, c'est juste ça, c'est juste ça. Mais à part de ça j'ai réussi à l'apprivoiser, pas à la souhaiter là, pas à ce point-là là. Mais euh, je le sais qu'elle est proche, pis euh, j'y pense tous les jours pis euh, non non, ça me, c'est pas quelque chose qui m'effraie.

Simone, 68 ans, exprime également cette souffrance de laisser ceux qu'on aime : « On partira sans regret, mais avec une peine de laisser ». Les personnes en fin de vie comme Émilien et Simone démontrent que malgré l'acceptation de la mort prochaine, c'est l'anticipation de la rupture permanente des liens socioaffectifs significatifs qui est à la fois source d'angoisse et de détresse, qui à son tour, déclenche le mécanisme de défense consistant à nier et à éviter la réalité de la mort. C'est-à-dire que c'est le fait de penser à la rupture permanente des liens d'attachement qui provoque une détresse psychique plutôt que de concevoir sa propre mort. En ce sens, ce n'est pas tant la mort prochaine qui est déniée, mais la souffrance causée par l'anticipation de la rupture des liens d'attachement.

Du point de vue des proches aidants endeuillés, on rapporte également des comportements de déni et d'évitement propres au tabou de la mort. Pierrette, une proche aidante endeuillée de 64 ans, dénonce le tabou de la mort dans la culture québécoise en affirmant : « On en parle pu de la mort. Tout le monde est immortel, tout le monde est beau, tout le monde vit. Pis moi euh, moi c'est vraiment pas ». Alors que Catheline, une proche aidante de 40 ans qui a vécu difficilement le déni de son père, confie : « C'est comme si les informations qu'y entendait pas, qu'y voulait pas entendre, qu'y voulait pas accepter ». Le tabou de la mort est souvent associé à la mauvaise mort, comme le raconte Rose, une proche aidante endeuillée de 79 ans qui a accompagné bénévolement des mourants au cours de sa carrière d'infirmière : « Pis un moment donné à l'hôpital, j'étais en train d'lui, j'lui parlais d'la mort. J'voulais le préparer pis y m'a dit j'ai l'impression que tu parles à quelqu'un d'autre. C'est pas à moi que tu dis ça, ça m'appartient pas ». Le tabou de la mort influencerait l'expérience de la fin de vie et du mourir puisqu'il priverait les individus de la reconnaissance de cette étape de la fin de vie, qui permet souvent aux proches d'adopter des comportements anticipatoires au deuil. Le tabou de la mort empêche aussi les personnes en fin de vie d'être accompagné dans leur non-acceptation de la mort, car l'entourage et l'équipe soignante ne savent pas comment agir, quoi dire et comment se comporter face à une personne qui refuse les limites imposées par la mort.

Du côté de l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile, on rapporte des difficultés à confronter les familles en déni, où le tabou de la mort devient source de dilemme éthique entre la famille qui ne veut pas discuter ou envisager la fin de vie et la mort prochaine et le devoir d'informer le patient de son état. L'équipe dédiée déplore que des patients en fin de vie leur sont référés avec une note au dossier qui mentionne de ne pas parler de soins palliatifs, privant les personnes de l'accompagnement en fin de vie auquel ils ont droit : « Des fois on reçoit des

demandes, pis c'est écrit clairement quand on commence, de ne pas parler de soins palliatifs. C'est dur de parler des émotions qui vivent quand c'est écrit en gros faut pas parler de ça non plus » (groupe de discussion 4). D'ailleurs, une infirmière rapporte le malaise des personnes en fin de vie à aborder le sujet de la mort dans le groupe de discussion 4 :

Les patients parlent de la mort, mais on dirait qui en parlent pas non plus. Pas que c'est tabou, mais c'est pas, eux autres y veulent juste comme pas avoir peur de comment ça va finir, parce qui ont 80, 85, 90, y s'attendent un p'tit peu à ça, tsé y ont pas 30 ans.

L'équipe dédiée observe également que certaines familles souffrent d'isolement social lorsque le pronostic vital est engagé parce que l'entourage coupe les contacts par malaise devant la maladie, la fin de vie et la mort. L'équipe dédiée attribue au tabou de la mort le fait de ne pas être informés du décès de leurs patients décédés ailleurs qu'au domicile et déplore également l'absence de suivi de deuil auprès des proches aidants.

Expérience des soins palliatifs à domicile

Trois sous-thèmes ont émergé des récits des trajectoires de fin de vie et de décès pour rendre compte de l'expérience des soins palliatifs à domicile : les préférences et le choix du lieu de soins palliatifs et de décès (associés aux limites personnelles et à la qualité de vie); l'épuisement des aidants (le couple comme objet de soins); l'accompagnement d'une personne en fin de vie (reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir et acceptation de la mort). En triangulant les expériences des personnes en fin de vie, des proches aidants endeuillés et de l'équipe dédiée, six enjeux du maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès ont été identifiés à travers les trois sous-thèmes : la gestion de symptômes complexes à domicile; l'architecture du domicile; la difficulté à reconnaître la fenêtre temporelle du mourir; le besoin

d'information sur la fin de vie et le décès à domicile; l'épuisement des aidants; ainsi que des enjeux liés à la mobilité et à la dignité.

Préférences et choix du lieu de soins palliatifs et de décès

Les préférences pour le lieu de soins palliatifs et le lieu de décès varient selon la présence et l'intensité des symptômes, ainsi que selon le type de relation avec les proches aidants. Étant donné le fait que les participants (personnes en fin de vie et proches aidants endeuillés) devaient recevoir ou avoir reçu des soins palliatifs à domicile comme critère d'inclusion à l'étude, il n'est pas surprenant que la préférence pour le lieu de soins palliatifs soit unanimement le domicile (n=30). Par contre, cette préférence est appelée à changer selon l'état de la personne en fin de vie et des capacités du proche aidant à fournir des soins plus complexes à domicile. Plus de la moitié des personnes en fin de vie et des proches aidants endeuillés interrogés (n=16) ont affirmé vouloir une fin de vie à domicile, mais pas à n'importe quelle condition. Ensuite, mentionnons la préférence pour une maison de soins palliatifs (n=6), pour une unité de soins palliatifs en CHSLD (n=1), aucune préférence (n=2) et un proche aidant endeuillé indique n'avoir jamais discuté de la préférence pour le lieu de décès.

Trois aspects en particulier influencent le choix du lieu de décès du point de vue des personnes âgées en fin de vie : le sentiment d'être un fardeau, qui est associé exclusivement à l'anticipation de l'incapacité à se déplacer et à l'incontinence, d'où les enjeux de mobilité et de dignité. Clément, une personne en fin de vie âgée de 84 ans, illustre les enjeux relatifs à la dignité et à la mobilité en affirmant : « Si je viens que je ne suis plus capable de me déplacer moi-même, me déplacer pour aller à la toilette, m'habiller, manger, ça, je suis conscient que heille! Va-t'en parce que ça pas de bon sang ». D'autre part, des craintes relatives au soulagement de la douleur à domicile, soit la peur de ne pas être soulagé efficacement au bon moment et des craintes liées à

la charge émotionnelle et psychologique d'un décès à domicile pour le conjoint survivant. Les propos de Sonia, une femme en fin de vie âgée de 66 ans, démontre la crainte d'un décès à domicile pour le conjoint survivant :

Ben, c'est sûr j'aimerais ici [domicile], mais d'un côté pour mon époux, non. Pour moi oui. Mais pour époux non. Parce que j pense qu'il se promènerait dans la maison pis y verrait ça. Y se promènerait dans la maison pis y verrait ça et ça serait pas bon pour lui. Ça serait peut-être mieux d'aller à l'hôpital.

Du point de vue des proches aidants endeuillés, c'est l'accumulation des tâches difficiles, le sentiment d'être seul et de ne pas être à la hauteur des soins exigés qui peut influencer le choix du lieu de soins palliatifs et de décès. Aussi, on observe une difficulté à accepter l'aide au bon moment, notamment en ce qui concerne les soins d'hygiène et une difficulté à accepter la transformation du domicile en lieu de soins au moment opportun. Claudette, une proche aidante de 76 ans, raconte :

Quand on a demandé l'aide, j'étais de moins en moins capable et puis lui était de moins en moins capable. J'étais pour demander de l'aide pour prendre son bain, parce que j'avais peur de l'échapper. Pis comme y était fragile, ben, j'ai pas eu l'temps de faire ça. Y est tombé avant, et puis c'est ça.

Les limites personnelles rapportées concernent le sentiment de la personne en fin de vie d'être un fardeau pour ses proches, qui s'exprime par la perte de mobilité, la capacité à s'alimenter et la dignité (soins d'hygiène et incontinence). Les limites personnelles des proches aidants comme les capacités physiques à déplacer seules les personnes en fin de vie ou la gestion de la médication, en particulier les injections, vont influencer grandement le choix du lieu de

soins palliatifs et de décès, puisque les personnes préfèrent alors se rendre dans une unité de soins palliatifs (hôpital ou CHSLD) ou dans une maison de soins palliatifs, une fois ces limites atteintes à domicile.

Préférence pour le lieu de décès et lieu de décès réel

Parmi les proches aidants endeuillés qui ont témoigné autant de la préférence pour le lieu de soins palliatifs et de décès que du lieu de décès réel (n=18), la préférence pour le lieu de décès et le lieu de décès réel a concordé pour un peu moins de la moitié des personnes (n=8). Tandis que huit personnes ne sont pas décédées à l'endroit de leur choix, une personne n'avait aucune préférence et une personne n'avait jamais discuté de ses préférences. On note que les femmes (n=6) ont été plus nombreuses que les hommes (n=2) à décéder à l'endroit de leur choix : seulement une femme n'est pas décédée à l'endroit de son choix comparativement à sept hommes. Les résultats suggèrent que l'écart entre la préférence pour le lieu de décès et le lieu de décès réel s'explique notamment par la gestion de symptômes complexes à domicile, qui est associée au sentiment des personnes en fin de vie d'être un fardeau pour leurs proches. Pour ces raisons, les limites personnelles des personnes en fin de vie et des proches aidants endeuillés sont indissociables des préférences et du choix du lieu de soins palliatifs et de décès.

Expériences communes des soins palliatifs à domicile

En triangulant les données recueillies auprès des personnes en fin de vie, des proches aidants endeuillés et de l'équipe soignante, on observe des différences importantes entre les hommes et les femmes des deux premiers groupes au niveau de l'expérience et du vécu des soins palliatifs à domicile. La triangulation des données fait ressortir les expériences communes aux personnes en fin de vie et aux proches aidants endeuillés (hommes et femmes), les expériences divergentes entre les personnes en fin de vie et les proches aidants endeuillés, ainsi que les

expériences divergentes selon le genre. Les expériences communes permettent d'identifier les enjeux du maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, qui sont également corroborées par les données recueillies auprès de l'équipe soignante. En ce qui concerne les personnes en fin de vie et les proches aidants endeuillés (hommes et femmes), quatre expériences communes ont émergé des récits :

1. la difficulté à reconnaître la fenêtre temporelle du mourir et le besoin d'information sur la fin de vie et le décès à domicile;
2. l'architecture du domicile (favorable ou non aux SPD);
3. être ensemble dans la maladie (le couple comme objet de soins);
4. l'accompagnement d'une personne en fin de vie

Reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir

La difficulté à reconnaître la fenêtre temporelle du mourir s'exprime par la (in)capacité à reconnaître le changement du niveau de soins dans la trajectoire de la fin de vie et par l'espoir de prolonger la durée de vie avec les traitements reçus (radiothérapie, chimiothérapie ou immunothérapie). De plus, la difficulté à reconnaître et/ou à accepter la fenêtre temporelle du mourir est parfois perçue comme une prolongation des souffrances. Édith, une proche aidante de 68 ans dont l'époux avait un cancer de la vessie, nous raconte la difficulté à reconnaître la fenêtre temporelle du mourir et la perception que le traitement d'immunothérapie a contribué aux souffrances de son époux :

Il parlait de là le calvaire [immunothérapie] (...) y avait pu de qualité de vie, pis il souffrait le calvaire, y fallait que ça s'arrête là (...) Ça donnait rien, ça donnait rien du tout, aussi bien ne pas s'acharner hein?

Tandis que l'expérience de Josée, une proche aidante de 66 ans dont l'époux avait une leucémie, démontre les conséquences des difficultés à reconnaître la fenêtre temporelle du mourir sur la qualité de la mort et sur le deuil. Josée raconte que le couple avait prévu l'admission à la maison de soins palliatifs de la région. Malheureusement, l'état de monsieur s'est dégradé la veille de son admission à la maison de soins palliatifs, au point où monsieur a été transporté aux urgences et y est décédé dans des circonstances difficiles qui ont été relatées dans la précédente section (manque d'intimité, de reconnaissance du mourir et tabou de la mort). Josée raconte : « [Sanglots] Pis c'est ça qui m'a fait de la peine moi, parce que (...) l'expérience que j'ai eue moi à l'hôpital, j'ai pas aimé. [Silence. Sanglots] J'ai trouvé ça dur et j'en ai encore des remords [Pleurs] ».

Au moment de l'entrevue, Josée était endeuillée depuis quatre mois et elle a participé au groupe de discussion des proches aidants en juin 2018. À ce moment, son époux était décédé depuis treize mois et elle était encore très émotive par rapport aux circonstances entourant le décès de son époux. Elle manifestait toujours un sentiment de culpabilité et de honte face à ce qu'elle qualifie de mauvaise mort et des remords concernant son incapacité à reconnaître les signes du mourir. Cela suggère que la perception d'une mauvaise mort et le manque de préparation au décès peuvent avoir des impacts durables sur le deuil et par conséquent, sur la santé des proches aidants endeuillés.

Le manque de préparation au décès est indissociable du besoin d'information sur la fin de vie et le décès à domicile. Ce besoin a été identifié par les proches aidants endeuillés plutôt que par les personnes en fin de vie, parce qu'ils ont fait l'expérience complète de la trajectoire de la fin de vie et du décès de leur proche. Le besoin d'information concerne un manque de préparation aux réalités de la fin de vie et du décès à domicile. Dans un premier temps, il s'agit principalement du savoir-faire concernant la gestion de symptômes inattendus en fin de vie comme des saignements, des vomissements ou la présence de fièvre. Aussi, on observe une remise en question de la part des proches aidants par rapport à la qualité des soins qu'ils prodiguent (besoin d'être rassurés) et une difficulté pour les aidants à reconnaître « la normalité » des signes du mourir (dyspnée, respiration terminale et cachexie). Pierrette, une proche aidante de 64 ans, illustre bien le besoin d'être informée et rassurée sur les réalités de la fin de vie à domicile :

Moi, j'ai jamais accompagné ça quelqu'un qui est en fin de vie là. Je le sais-tu si ça c'est dramatique qu'il fasse telle chose. Tu relais dans le fond la responsabilité ou l'aide à quelqu'un de professionnel. Tu te fis plus à eux. C'est peut-être naïeux dans le fond aussi, mais tsé, je me dis dans le fond, s'il arrête de respirer, je vais savoir qu'il est mort.

Ensuite, on observe un manque de préparation aux étapes suivant le décès : constat du décès, transport de la dépouille et les arrangements avec une maison funéraire. Malgré le fait que l'équipe soignante informe, enseigne, rassure et reconforte les proches aidants, le taux de rétention de ces informations demeure faible dans les circonstances. Il semble également qu'à partir du moment où le décès à domicile est constaté, les proches aidants se retrouvent laissés à eux-mêmes pour la prise en charge du constat de décès et du transport du défunt à partir du domicile. Bien que l'équipe soignante réfère les familles aux maisons funéraires de la région, il reste que ce sont les proches qui doivent communiquer et s'informer au moment opportun, soit

avant le décès à domicile. Frédéric, un proche aidant de 70 ans, nous raconte la pénible scène à laquelle il a dû assister après le décès de son épouse au domicile :

Ouais pour savoir, mais là qu'est-ce qu'on fait là? Mais c'est un moment difficile, très difficile. C'est comme quand ça arrive à l'hôpital, la personne reste là, mais ici là [Silence. Pleurs]. S'cusez. Tsé quand ils l'a sortent de la maison, ça, c'est pénible. Pis là ils sont arrivés ici. Pis là, ils sont rentrés dans la chambre, puis l'ont mis sur une civière dans une enveloppe, mais elle n'est pas fermée l'enveloppe. Mais quand ils sortent, ils disent, ben là, il faut la fermer. Alors ils ferment ça et tsé ça c'est pénible [Silence. Pleurs]. Et c'est la dernière fois que je la vois là.

Architecture du domicile

L'architecture du domicile a été observée et notée pour chaque modalité de collecte de données et pour chacun des participants (n=30) : observation participante (n=4)⁶, entrevues avec les personnes en fin de vie (n=8) et les proches aidants endeuillés (n=18). L'architecture du domicile est relative à la capacité ou non d'accueillir des équipements médicaux pour faciliter les soins palliatifs à domicile (lits thérapeutiques, sièges et barres pour la toilette et le bain, etc.). Aussi, l'architecture est considérée favorable lorsqu'il y a peu ou pas d'escaliers à gravir et lorsqu'il est possible d'adapter le domicile pour faciliter la vie quotidienne des personnes en fin de vie et des proches aidants. À ce sujet, les résidences privées pour personnes âgées sont beaucoup mieux adaptées que les immeubles à logement et les maisons de type cottage ou bungalow. Par exemple, la largeur des portes et la grandeur des pièces ont été pensées pour faciliter les déplacements en chaise roulante ou pour accueillir un lit thérapeutique. De plus, un

⁶ Les participants qui ont accepté d'accorder une entrevue après l'observation participante ne sont pas comptés en double (n=3) et une personne en fin de vie a été observée deux fois.

système d'alerte composé de cordons à actionner en cas d'urgence est présent dans toutes les pièces des résidences privées pour personnes âgées. Catheline, 40 ans, a été proche aidante pour son père et elle démontre l'influence que peut avoir l'architecture du domicile sur l'expérience des soins palliatifs à domicile et sur le choix du lieu de soins et de décès :

C'était un *split-level*. Ça veut dire que l'endroit où ils étaient, y'avait pas tout sur le même étage. Donc, beaucoup de monter descendre des escaliers pour ma mère. C'est ça dans le fond aussi qui a été euh, un peu difficile, parce que la cuisine (...) y'avait aucune chambre au niveau de la cuisine. Donc, à chaque fois qu'elle allait faire un repas euh, beaucoup de va-et-vient, beaucoup, beaucoup, beaucoup.

Au final, l'architecture du domicile combiné avec l'intensité et/ou la nature des soins requis peuvent influencer le choix du lieu de soins palliatifs et de décès et peut également avoir des répercussions sur le niveau d'épuisement des aidants.

Ensemble dans la maladie

Le troisième aspect de l'expérience commune aux personnes en fin de vie et aux proches aidants endeuillés concerne le couple comme objet de soins. Cela suggère que la maladie et la mort sont des épreuves qui touchent l'unité conjugale et/ou familiale plutôt que l'individu et cela concorde avec les principes des soins palliatifs, où la famille est aussi visée par les soins. La trajectoire de la fin de vie (pronostic et soins palliatifs) est souvent précédée par la trajectoire de la maladie (diagnostic et traitements curatifs) qui peut s'étirer sur de nombreuses années, voire une décennie dans trois cas observés. Robert, un proche aidant de 76 ans ayant accompagné son épouse dans la maladie durant douze ans, est catégorique à ce sujet : « Tout le monde disait elle a le cancer et j'disais non, ON a le cancer. Parce que le cancer, c'est pas une personne qu'il l'a,

c'est toute la famille. Tout le monde en souffre ». Lucia, âgée de 47 ans, a accompagné ses parents dans la trajectoire de la maladie et de la fin de vie. Elle illustre comment l'épreuve est vécue en couple : « Les deux y étaient inséparables, alors qu'elle dise vas-y avec lui, moi je vais me reposer un peu à la maison. Non, si lui y souffre là, moi je vais souffrir avec lui ».

Le poids de la trajectoire de la maladie et de la fin de vie fait en sorte que les couples vont expérimenter un retrait de la vie sociale, qui est alors caractérisé par une diminution marquée des activités sociales qui conduit à l'isolement. Le proche aidant d'une personne en fin de vie a tenu à m'exprimer son indignation à ce sujet à la fin de l'entrevue avec son épouse : « La personne a va v'nir te voir, en autant que ça dérange pas sa vie sociale. (...) Si ça dérange pas leur vie sociale y vont v'nir t'aider. Si ça dérange leur vie sociale, y viendront pas ». L'isolement social peut perdurer au-delà du décès comme le rapporte Claudette, une proche aidante de 76 ans qui était endeuillée depuis 6 mois au moment de l'entrevue : « J'ai des amis que je pourrais appeler, mais pour le moment je leur ai dit non, laisser-moi tranquille. Vous me rappellerez quand je serai capable ». D'ailleurs, le sujet de l'isolement social a été soulevé cinq fois sur sept lors de l'observation participante. Par exemple, lors de la première observation participante, la personne en fin de vie a mentionné que ce qu'elle trouvait le plus difficile à accepter, c'est la baisse des interactions sociales. Ce qui lui manquait le plus, ce sont les sorties comme des randonnées en voiture, car elle se sent très épuisée après. L'équipe soignante intervient pour stimuler les sorties hors domicile, en identifiant les obstacles aux activités sociales et en proposant des moyens pour faciliter/adapter les sorties hors domicile, comme des aides techniques pour les déplacements ou en offrant du répit aux proches aidants pour qu'ils puissent profiter de moments à l'extérieur du domicile.

Finalement, la redéfinition des tâches dans le couple a été mentionnée par trois hommes

proches aidants et deux femmes en fin de vie. Il s'agit principalement des tâches relatives à la préparation de la nourriture, et ce, autant pour les hommes que pour les femmes. Par exemple, Paule, une femme en fin de vie âgée de 79 ans déclare : « Vous savez, les hommes fournissent la nourriture et la femme la prépare ». Pour Lucien, un proche aidant endeuillé de 80 ans, il affirme à propos de son épouse : « Ça la fâchait, parce que j'occupais la cuisine. Elle disait heille! t'es dans ma cuisine ». À l'inverse, Claudette, une proche aidante endeuillée de 76 ans, raconte la difficulté de s'adapter à sa réalité de veuve : « C'est de me retrouver toute seule, c'est une grosse adaptation. C'est beaucoup. Beaucoup, beaucoup, beaucoup. Parce que c'est lui qui faisait la commande, c'est lui qui préparait les repas ». Dans la majorité des observations, la redéfinition des tâches dans le couple n'a pas été identifiée comme un enjeu majeur, mais plutôt comme une adaptation supplémentaire à la maladie et au veuvage.

L'accompagnement d'une personne en fin de vie

Les personnes en fin de vie et les proches aidants endeuillés ont souligné l'importance d'un accompagnement qui met l'accent sur la personne et non sur la maladie. La majorité des proches aidants endeuillés (n=10) estiment que l'accompagnement d'une personne en fin de vie est une expérience positive, où ils retirent de la satisfaction d'avoir pris soin de leur proche jusqu'au décès. Dans le cas des femmes proches aidantes qui n'ont pas qualifié l'expérience de positive, il semble que ce soit directement attribuable aux difficultés d'acceptation de la fin de vie et de la mort de la part des hommes en fin de vie (n=5). Deux hommes proches aidants endeuillés ont qualifié leur expérience de ni positive, ni négative et un homme proche aidant a trouvé son expérience pénible. Ce dernier était dans une union de fait et n'habitait pas avec sa conjointe, ce qui peut expliquer pourquoi son expérience diverge de celle des autres proches aidants endeuillés.

La non-conformité aux critères de la bonne mort (faire la paix avec ses proches, transmettre ses dernières volontés et cheminer vers l'acceptation de la mort) met en échec les proches aidants, parce que cela provoque en eux un sentiment de culpabilité, des remords et/ou des regrets. Pierrette, une proche aidante de 64 ans, démontre comment le fait de ne pas atteindre ou de ne pas cheminer vers les critères de la bonne mort provoque une remise en question du proche aidant :

Tsé, les petits livres qui disent : “Venez-vous asseoir avec le malade, pis là faite-le jaser”. Ben, y jase pas lui, surtout pas de ça hein! Tout ce temps-là, un moment donné je me dis ah, je suis pas une bonne aidante là, je suis supposé, tu sais... Ben les bouts qu’il était réveillé, je faisais des blagues, pis c’est ça !

Alors que Catheline, âgée de 40 ans et qui a été proche aidante pour son père, illustre le sentiment d'échec des proches aidants qui ne parviennent pas à atteindre les critères de la bonne mort :

Je le sais pas si y était content, parce que ce n'était pas ce qu'il manifestait. Ce qu'il me reste, c'est l'aigreur un peu, la frustration de mourir. C'est plus ça qui me reste. Pis ça, on en parle. Moi j'en parle encore dans le sens où, quand ma mère dit: ah ton père si, ton père ça... je dis ouin, mais moi je suis quand même fru qu'il soit parti aigri.

Expériences divergentes selon le genre

Plusieurs expériences semblent vécues différemment selon le genre des personnes en fin de vie et des proches aidants endeuillés. Au niveau des personnes en fin de vie, deux éléments divergent clairement entre les hommes et les femmes : l'acceptation de la maladie et de la mort

prochaine et l'épuisement des aidants/besoin de répit. Les raisons pouvant expliquer ces différences de genre au niveau de l'expérience des soins palliatifs à domicile seront examinées.

Acceptation de la maladie et de la mort prochaine

Sur les dix femmes proches aidantes d'un homme en fin de vie, sept ont rapporté des difficultés à gérer la souffrance des hommes en fin de vie. Ces difficultés s'expriment par de l'agressivité et de la colère, ou par le refus de toute aide technique comme le prêt d'équipement médical tel qu'une marchette, une chaise roulante, un lit thérapeutique ou une chaise d'aisance pour le bain. À noter qu'aucun homme proche aidant n'a rapporté de difficultés semblables. Cela pourrait s'expliquer par de plus grandes difficultés de la part des hommes en fin de vie à accepter le pronostic, la perte de l'autonomie et la mort prochaine, mais aussi par des comportements qui expriment le déni et l'évitement de la mort, comme le refus catégorique de tout équipement thérapeutique, voire le refus du pronostic. Par exemple, Lucia a rapporté les difficultés d'acceptation de la maladie de la part de son père qui affirmait : « Mon cancer, il n'est pas cancéreux ». Dans le cas de Claudette, 76 ans, elle a rapporté le refus de mourir de son époux et son incapacité d'aborder le sujet :

C'est que y disait qui voulait pas mourir. Mais euh avant, avant qui soit malade, y disait, moi quand je vais être malade, je vais décider, je vais tirer la plogue, je vais m'en aller. Bon. Mais là, quand c'est arrivé le moment où c'était prêt à ça, lui était pas prêt. Pis y voulait pas partir. Faque je pouvais pas y parler, je pouvais pas lui dire, ben y faut que tu te prépares. Non, y en était pas question. C'est à peu près le seul regret que j'ai . De pas avoir été capable d'en discuter plus avec, parce qui était pas capable.

Trois femmes en particulier ont subi la colère et l'agressivité de leur époux au point où elles ont dû recourir à de l'aide extérieure pour être en mesure de gérer ces comportements à domicile. Micheline, une proche aidante de 76 ans, raconte la chance qu'elle a eu de pouvoir bénéficier des services d'un psychologue à domicile, grâce aux services d'un organisme œuvrant en soins palliatifs à domicile (qui n'est plus offert sur le territoire desservi par le CLSC) :

Le psychologue, une chance que j'ai eu ça, parce que j'aurais pas tougher [endurer] ça.

Quand ça marchait pas, un moment donné, y avait des périodes qu'y était agressif. Pis le psychologue, c'qui était intéressant, c'était qu'y était toujours disponible.

Micheline a également bénéficié du soutien de l'équipe soignante au moment du congé de l'hôpital accordé à son époux. La gériatre a conclu une entente signée avec monsieur, où il devait respecter des conditions afin de retourner à domicile, dont l'utilisation d'un langage respectueux envers son épouse. Cette intervention a bien fonctionné et elle a été très appréciée par Micheline.

Pour Pierrette, 64 ans, parler de la fin de vie et de la mort était une fin de non-recevoir de la part de son époux et toute tentative pour obtenir de l'aide extérieure était vouée à l'échec (ménage, préparation des repas, équipement médical). Elle a grandement apprécié le soutien émotionnel des infirmières qui venaient à domicile et qui l'ont accompagnée dans le refus de son époux de discuter de la fin de vie et de la mort, tout en respectant les volontés et le cheminement de celui-ci. Elle explique qu'elle a utilisé l'humour pour désamorcer l'attitude agressive et les comportements colériques de son mari :

Je l'avais ramené de l'hôpital, pis il chialait de je me rappelle pas trop quoi. Pis c'est ça tsé le caractère, ça atteint le caractère. Pis là, j'ai fait mon cher monsieur, si vous vous en venez à la résidence mon bon chez nous, vous allez être très bien. J'ai une belle chambre

pour vous, mais il faut que ça aille bien, ou bien vous allez dans votre chambre à l'hôpital.

Pis là, il est parti à rire, pis il avait dit oui.

Finalement, une femme a subi de la violence conjugale pendant plus de 50 ans et elle a dû se résigner à transférer son époux dans un CHSLD pour échapper à la violence psychologique dont elle était victime. Pour cette femme de 79 ans, qui a eu une carrière d'infirmière en psychiatrie et qui a accompagné les mourants durant de nombreuses années, elle a trouvé bien difficile de ne pas être capable de faire cheminer son époux dans l'acceptation de la mort. Le couple étant très religieux, elle espérait que son époux serait capable de se confesser de ses péchés et de lui demander pardon avant de mourir, ce qui n'a pas été le cas. D'ailleurs, cette entrevue a beaucoup porté sur la violence psychologique dont elle a été victime tout au long de son mariage et il était parfois difficile pour elle de répondre aux questions posées, car elle revenait sans cesse sur le sujet de la violence conjugale.

Épuisement des aidants et besoin de répit

L'épuisement des aidants et le besoin de répit se manifestent différemment selon le genre du proche aidant. Les hommes proches aidants rapportent plus d'épuisement après le décès et les femmes rapportent plus d'épuisement pendant la trajectoire de la fin de vie et aussi après le décès. Pour les hommes, l'épuisement est associé au deuil et il s'exprime par de l'anxiété, de la tristesse, un sentiment de solitude et de la fatigue. Parmi les sept hommes proches aidants interviewés, un seul a rapporté de l'épuisement émotionnel pendant la trajectoire de la fin de vie, un homme a rapporté des douleurs au dos et au genou après le décès de son épouse, alors que trois hommes ont affirmé avoir ressenti de l'épuisement après le décès. Frédéric, un proche aidant endeuillé de 70 ans, raconte comment l'épuisement s'est manifesté après le décès de son épouse :

C'est plus après que j'ai trouvé difficile. Mais pendant, non. Pis je faisais les repas (...)
L'anxiété, même encore des fois, je me demande si je ne devrais pas aller voir un
psychologue (...) Après deux semaines, un mois-là, je ressens encore plus la solitude
[Silence. Pleurs]. S'cusez. Le manque de l'autre. Surtout moi ici, je travaille comme là les
tâches d'automne. On était toujours ensemble à le faire, mais là elle n'est plus là. Ouais
c'est ça.

Du point de vue des femmes proches aidantes interviewées (n=11), dix femmes ont
rapporté de l'épuisement physique comme de la fatigue et des douleurs pendant la trajectoire de
la maladie. Alors que quatre proches aidantes ont rapporté de l'épuisement émotionnel, de la
fatigue et des douleurs après le décès. Une proche aidante (Claudette, 76 ans) illustre ainsi le
poids de la trajectoire de la maladie et de la fin de vie :

Ça faisait quarante-deux mois que je n'avais pas dormi une nuit complète. Quand on a
appris la nouvelle, après ça, y a eu trente-trois traitements de radiothérapie, avec d'la
chimio pis toute. Après ça ben, ça allait, ça allait pas.

L'épuisement après le décès peut aussi expliquer l'importance pour les femmes proches
aidantes de maintenir leur proche à domicile le plus longtemps possible, tel qu'expliqué par
Édith, 68 ans:

Je sais que c'est ça qui voulait lui aussi, pis que je l'ai faite jusqu'au bout. Je suis fière de
l'avoir fait, de ne pas avoir flanché. J'aurais pas voulu être obligé de le rentrer à l'hôpital
parce que j'étais épuisée. J'ai eu la force heureusement jusqu'au bout là, mais avec du
soutien, toujours.

Par ailleurs, sur les sept hommes proches aidants, aucun n'a utilisé des services de répit autre que la famille, tandis que près de la moitié des femmes proches aidantes (n=5) ont utilisé le répit offert par le CLSC. L'aspect qui ressort dans le discours des hommes est relatif au plaisir et à la satisfaction de prendre soin de leur conjointe. Cette affirmation de Robert 76 ans, résume à elle seule le discours des hommes proches aidants : « C'était pas une corvée pour moi de m'occuper de mon épouse. J'étais assez content d'y remettre c'qu'avait faite pour moi ». Melik, un aidant de 72 ans, illustre bien la satisfaction de prendre soin de son épouse lorsqu'il affirme : « Le faite que j'ai pu lui donner mon possible pour l'aider. Ça m'a donné une satisfaction morale et, dans ces périodes-là, j'ai fait presque tout ce qu'elle voulait ».

Du point de vue des femmes en fin de vie (n=7), on observe une plus grande importance accordée au soutien émotionnel de la famille élargie (belle-famille, gendre, bru, neveux et nièces) et des amis dans les périodes de grandes souffrances. Les hommes proches aidants ont rapporté la présence de la famille élargie auprès des femmes en fin de vie dans cinq des sept cas. Alors que les hommes en fin de vie (n=11) ont aussi bénéficié de la présence de la famille proche (frères et sœurs/enfants), mais pour de l'aide ponctuelle avec les tâches domestiques comme la préparation des repas ou pour tenir compagnie durant un court moment (n=5). Ces observations pourraient également expliquer le moindre besoin de répit des hommes proches aidants, ainsi que l'épuisement des femmes proches aidantes pendant la trajectoire de la fin de vie.

Organisation des soins palliatifs à domicile

Le thème de l'organisation des soins palliatifs à domicile regroupe les ressources disponibles, les conditions de travail, l'offre de soins et des services, l'accès aux soins palliatifs à domicile et le soutien communautaire. En ce qui concerne les ressources disponibles et les conditions de travail, les résultats présentés sont principalement issus des groupes de discussion

réalisés avec les membres de l'équipe dédiée. L'offre de soins et de services, l'accès aux soins palliatifs à domicile et le soutien communautaire reprennent la technique de triangulation des données et des points de vue.

Ressources disponibles

Les membres de l'équipe dédiée rapportent une plus grande disponibilité des ressources financières pour les demandes de services à domicile, qui selon leurs expériences, sont acceptées plus rapidement et plus largement en soins palliatifs à domicile que pour les soins à domicile. Toutefois, la disponibilité des soins et des services complémentaires est jugée inéquitable par rapport aux autres milieux de soins palliatifs. L'équipe dédiée reconnaît un manque de ressources pour des soins et des services complémentaires, comme des bénévoles en accompagnement de fin de vie à domicile ou pour offrir du répit aux proches aidants, des services de coiffure, de massothérapie, de musicothérapie, de zoothérapie, etc. À ce sujet, un médecin exprime son souhait de pouvoir offrir la même qualité de soins palliatifs qu'en milieu institutionnel (groupe de discussion 1) :

Une folie un peu que j'ai souvent, qui m'a effleurée pis qui se fait en CHSLD, c'est aussi des euh, des zoothérapeutes, des gens qui viennent avec un animal. Je me dis que quelqu'un qui est en fin de vie, qui reste très peu d'énergie, pis t'sais, juste toucher un animal, y en a pour qui c'est apaisant.

Une infirmière constate la disparité entre les soins et les services offerts dans les autres milieux de soins palliatifs (groupe de discussion 2) :

Moi, j'trouve que c'est un manque qu'on a ici au niveau des bénévoles en soutien à domicile. Quand quelqu'un va à la maison des soins palliatifs, ou au [CHSLD], y vont

avoir des gens qui vont leur faire des massages, des gens qui vont faire des choses. Tandis que nos patients du domicile, à cause qu'on meurt à domicile, ben y a pas de bénévoles qui viennent les voir. On n'a pas de, y a pas de groupes de bénévoles. Tsé les gens, si y veulent avoir un massage de relaxation ou de la musicothérapie ou quelque chose de même, ben c'est toutes les familles qui faut qui payent. J'trouve qu'il y a un manque là-dessus, qu'on n'a pas de bénévoles qui puissent accompagner nos gens.

Le sujet des bénévoles sera abordé plus en profondeur dans le thème du soutien communautaire. Il s'agit pour le moment de démontrer les conséquences de la disparité des ressources entre les différents milieux de soins palliatifs sur les conditions de travail de l'équipe dédiée.

Conditions de travail

Les visites à domicile sont organisées la majeure partie du temps en avant-midi, sauf dans le cas où l'intensité des soins requis requiert plus d'une visite par jour (surtout dans les derniers jours de vie) ou dans le cas d'une urgence. Les après-midis sont consacrés à compléter les notes au dossier et à d'autres tâches administratives. Au niveau des horaires de travail, les infirmières sont satisfaites et considèrent qu'elles ont de bien meilleures conditions de travail que leurs collègues en milieu hospitalier. Une infirmière raconte pourquoi elle a choisi d'œuvrer en soins palliatifs à domicile (groupe de discussion 2) :

Moi, j'ai choisi les soins palliatifs à domicile pour ma vie de famille. Parce que je sortais du milieu hospitalier avec le cadre rigide de quart de soir avec une fin de semaine sur deux de travail. Pis c'était pas compatible avec ma vie de famille.

La flexibilité de l'horaire, le fait de pouvoir prendre le temps nécessaire avec les patients et la gratification qu'elles en retirent contribuent au sentiment de bien-être au travail et d'épanouissement personnel, comme en témoigne une infirmière (groupe de discussion 2) : « Au niveau des patients, j'adore ce que je fais. Je, j'ai l'impression de plus en plus d'être une fleur qui s'ouvre ». Ces conditions de travail sont appréciées et elles permettent de surpasser les aspects plus négatifs comme les difficultés liées aux conditions météorologiques (tempête de neige, verglas, etc.) et aux conditions routières (trafic, route dangereuse, stationnement, etc.).

Travailler en soins palliatifs à domicile implique un investissement émotif qui est relatif au fait d'accéder à l'univers intime et familial d'un patient, comme l'illustre une infirmière (groupe de discussion 2):

T'es vraiment privilégiée d'être dans l'intimité d'une famille, de la vie d'un patient.

Contrairement à l'hôpital où c'est chez vous hein, c'est ton environnement de travail, c'est toi qui gère la place. Là, t'arrives à la maison, pis tu vois aussi leur vie, leur famille, leurs photos, leurs souvenirs, le chat (...) Les patients sont assez reconnaissants, les familles aussi. Donc c'est sûr que c'est valorisant.

Cet investissement émotif peut à la fois être source de valorisation et source d'épuisement (groupe de discussion 2) : « Comme l'histoire du patient, l'histoire de la famille, comment ça s'est passé. Ça m'habite plus que tout ce que j'ai connu comme clientèle si tu veux. C'est un petit peu plus difficile à ce niveau-là comme personne humaine ».

Au niveau des enjeux de l'organisation des soins palliatifs à domicile identifiés par l'équipe dédiée, on retrouve la lourdeur bureaucratique et administrative (notes au dossier, paperasse à remplir), le sentiment d'être la seule professionnelle de la santé à porter la

responsabilité d'une fin de vie à domicile, une surcharge de travail lorsqu'il y a des imprévus dans l'horaire de travail et une difficulté à refuser des services qui ne font pas partie des tâches et un manque de reconnaissance du travail accompli. La lourdeur bureaucratique est considérée comme un irritant majeur qui détourne le temps consacré aux usagers, comme le rapporte une infirmière (groupe de discussion 2) :

Juste le SIC-PLUS, t'essayes de rentrer là-dedans, c'est niaisieux, mais je fais juste nommer comment on peut en sauver du temps. SIC-PLUS, je pense que ça prend cinq minutes pour rentrer là-dedans. Mais, si chaque infirmière du CISSS ça y prend 5 minutes rentrer-là, ben, ça n'en fait des cinq minutes de perdues.

Une autre infirmière abonde dans le même sens à propos des notes au dossier (groupe de discussion 2) : « Dans l'organisation du travail aussi, on passe presque tout l'après-midi à faire nos notes infirmières. Ça, c'est problématique. Mais, on passe quasiment autant de temps de visites que de temps à faire la note ». Le manque de reconnaissance du travail accompli par les supérieurs est un enjeu soulevé par une seule personne. Cependant, il est possible que le manque de reconnaissance du travail accompli se soit exprimé différemment chez les autres membres de l'équipe dédiée, soit par le sentiment d'être seule à porter la charge des responsabilités d'une fin de vie à domicile. Une infirmière illustre ce sentiment de solitude et la surcharge de travail lorsqu'il y a des imprévus dans à l'horaire (groupe de discussion 2) :

Travailler toute seule à domicile, on est vraiment toute seule. Y'a tout le côté, ben débrouille toi toute seule avec tes connaissances. (...) Mais, y'a aussi toute la charge de responsabilités qui vient avec. Quand on part notre matinée avec notre route toute bien faite, pis qu'on écoute notre boîte vocale après ça, ou celle d'une collègue. Pis là, y'a des

pop-up d'urgence qui arrivent. Mais ça, t'es chanceuse si t'es capable d'alléger un patient ou de le déplacer. Mais des fois, c'est toi qui prends la responsabilité, pis là t'es pris pour (*hésitation*) te surcharger.

Par ailleurs, le fait d'être seule pour dispenser les soins palliatifs à domicile explique la difficulté à refuser des services qui ne font pas partie des tâches. À propos de ses conditions de travail qui diffèrent de celles des infirmières, une auxiliaire aux services de santé et sociaux (ASSS) témoigne (groupe de discussion 2) :

Moi mes conditions de travail euh..., j'en vis toutes sortes de conditions. Des fois, il y a des maisons qui sont pas très propres, c'est surtout euh..., à ce niveau-là. Comme à mettons euh..., les gens aux soins palliatifs sont pas tout à fait tout le temps au lit. Fait qu'au début, y vont essayer d'aller à leur chaise d'aisance. Mais t'sais en tout cas, le temps qui ont faites ça, mais il y a de l'urine à terre. Pis moi j'veux dire, je peux pas vraiment demander à quelqu'un de venir laver-là. Ça va plus loin que ça là. Je peux pas juste faire mon p'tit plan de travail. Pis j'suis une auxiliaire, on fait pu le ménage, mais des fois, j'ai pas le choix-là. J'vais laver le plancher-là, t'sais, j'vais.... des fois, faut nettoyer aussi un peu les ridelles. Ça, c'est toutes des choses qui se font plus à l'hôpital. Mais nous, faut le faire aussi là. En tant qu'auxiliaire, moi j'pense que tu peux pas juste dire, ben moi, j'ai juste ça, je fais juste ça. Quand t'es en soins palliatifs, faut que tu t'attendes à peut-être laver le plancher, laver les ridelles, pis laver euh..., tu vas faire peut-être plus que tu aurais faites dans un autre soin.

Accès aux soins palliatifs à domicile

En triangulant les expériences des personnes en fin de vie, des proches aidants endeuillés et de l'équipe dédiée, les enjeux de l'accès aux soins palliatifs à domicile identifiés sont la disponibilité vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept des soins palliatifs à domicile, la présence d'un médecin à domicile, la stabilité et la disponibilité du personnel soignant, les références tardives, le soulagement des symptômes au moment opportun et les délais d'admission en unité ou maison de soins palliatifs.

Concernant l'accès aux soins palliatifs à domicile dispensés par le CLSC, les personnes en fin de vie et les proches aidants endeuillés rapportent un accès rapide en moins de 24 heures après la référence initiale, un service rapide et efficace de prêt d'équipement et une facilité pour rejoindre directement le médecin ou l'infirmière. Les personnes en fin de vie ont été référées en soins palliatifs à domicile par leur oncologue (n=7) ou le médecin de famille (n=1). Les proches aidants endeuillés indiquent avoir été référés en soins palliatifs à domicile par l'oncologue (n=12), au moment d'un congé hospitalier (n=2), par eux-mêmes (n=2), par leur médecin de famille (n=1) ou un médecin d'une clinique de la douleur (n=1).

Disponibilité 24/7 des soins palliatifs à domicile

Au niveau des personnes en fin de vie, la disponibilité des soins palliatifs à domicile en tout temps est une préoccupation, particulièrement pour le soulagement de la douleur ou d'autres symptômes. Les personnes en fin de vie sont conscientes du fait que la disponibilité des soins palliatifs à domicile au moment où elles en auraient besoin ne peut être garantie. Un couple observé, dont la femme est en fin de vie, a exprimé ses inquiétudes sur la disponibilité et la qualité des soins palliatifs à domicile par rapport au suivi en soins palliatifs dont bénéficiait le couple dans un centre de jour avant d'être référé en soins palliatifs à domicile (observation 8). Ils

apprécient toutefois les soins palliatifs à domicile, parce que cela leur permet de se sentir moins envahis par les multiples déplacements pour se rendre aux nombreux rendez-vous médicaux.

Pour sa part, une personne en fin de vie (Thérèse, 66 ans) exprime ses craintes liées au soulagement de la douleur à domicile :

J'pourrais peut-être avoir plus de, pas de disponibilité là, mais euh... Disponibilité, j'trouve ça un peu prétentieux de dire j'ai mal, donc quelqu'un va venir tout de suite là. Eum, c'est ça, d'avoir les soins sur place, au moins y te soulagent. Non, dans mon environnement, je n'aimerais pas ça être ici à long terme en souffrance.

Du point de vue des proches aidants endeuillés qui ont fait l'expérience des soins palliatifs à domicile, on rapporte que la disponibilité des soins palliatifs à domicile est conditionnelle aux conditions météorologiques saisonnières et à la disponibilité du personnel soignant, particulièrement les préposées pour les soins d'hygiène. Une proche aidante (Catheline, 40 ans) illustre bien les difficultés relatives aux conditions météorologiques et à la disponibilité du personnel soignant :

Pendant le temps des fêtes, période de tempêtes de neige, de froid extrême, y'a des gens qui se présentaient pas. Comme au CLSC qui disait qu'y'étaient pas disponibles, tout ça. Faque y'a des journées qu'ils devaient venir, pour euh, faire l'hygiène. Là, ils appelaient «on ne peut pas venir».

L'équipe dédiée a d'ailleurs mentionné que le recours aux agences de placement pour combler le manque de personnel en soins à domicile compromet la stabilité du lien de confiance avec les familles. Une infirmière raconte les difficultés occasionnées par le manque de stabilité du personnel soignant (groupe de discussion 4) :

Des fois les personnes disaient ben moi non, je fais pas ça, ça ne fait pas partie de mes tâches. Tsé la madame veut que tu y fasses chauffer une tasse de thé là. Ben garde. Pis j’pense qu’en fin de vie, t’as pas besoin de rencontrer cinquante-deux personnes à la fin de ta vie là. Plus c’est stable, plus tu développes un lien, plus cette personne-là devient significative.

La disponibilité des soins la nuit est également identifiée comme étant problématique. Les proches aidants endeuillés qui ont eu besoin de soins ou de services la nuit rapportent avoir expérimenté des difficultés à ce sujet. Une proche aidante (Édith, 68 ans) compare la facilité à rejoindre l’infirmière et la disponibilité de l’équipe soignante en cas de besoin le jour et la nuit :

On appelait, pis y avait pas l’air de dire, pas encore vous autres, parce des fois, j’pouvais appeler trois fois d’une journée. Y avait des problèmes là en dernier, ça allait moins bien. Surtout le soir, parce que le jour j’appelais au CLSC pis euh, ben c’était au CLSC quand même, mais fallait... Dans la nuit pis les fins de semaine, ça ne marche pas pareil.

D’un côté, on rapporte que l’infirmière qui est de garde la nuit n’est évidemment pas au courant des dossiers et elle doit prendre des décisions basées sur ce qu’elle peut évaluer. Une proche aidante (Pierrette, 64 ans) qui a expérimenté le service de nuit raconte les difficultés auxquelles les personnes font face la nuit :

Quand tu tombes et tu as besoin de quelqu’un pendant la nuit, oui il y a une infirmière, mais elle ne connaît pas le dossier. Elle ne connaît pas la personne. Ça fait qu’à juge, elle évalue la situation qui est là comme elle voit, mais elle ne sait pas si c’est dans son parcours à ce patient-là, que c’est pas si pire finalement. Fait que, quand c’est la nuit ou quand la personne habituelle prend des vacances, ben tu tombes dans une espèce de néant.

Pis là tu viens tanné de réexpliquer tes histoires comme en ce moment. Fait que tu fais eille, ça va faire là.

Du point de vue de l'équipe dédiée, on indique que l'équipe devrait être en mesure d'assurer une disponibilité en tout temps pour une fin de vie à domicile. L'équipe est consciente du fait que de laisser un message sur une boîte vocale lorsqu'il y a une urgence peut être très anxiogène et qu'une personne devrait répondre en tout temps aux appels téléphoniques. On déplore un manque de disponibilité des soins et des services en tout temps, surtout dans les derniers jours de vie, où les soins palliatifs à domicile devraient être accessibles vingt-quatre heures sur vingt-quatre. À ce sujet, une infirmière mentionne le manque de ressources budgétaires pour offrir davantage de répit et d'heures de services à domicile (groupe de discussion 1) :

Quand on pense qu'aujourd'hui, qu'on alloue un maximum de 15 heures par semaine pour un décès à domicile, c'est selon moi [hésitation], un gros manque. Ça devrait être 30 heures minimum/semaine d'allouées à cette clientèle-là, dans les dernières semaines de vie. C'est beau de vouloir faire mourir les gens à domicile, mais encore faut-il qu'il y ait davantage de ressources pour supporter les proches aidants. Pis des ressources fiables, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept ».

Présence d'un médecin à domicile

Au moment de l'étude, l'équipe dédiée a identifié le manque de médecin en soins palliatifs à domicile comme étant le plus gros obstacle au maintien des soins palliatifs et au décès à domicile. À noter bien qu'un médecin spécialiste en soins palliatifs s'est joint à l'équipe depuis ce groupe de discussion. Les membres de l'équipe dédiée soulignent qu'il y a une pénurie de

médecins en soins palliatifs à domicile et que cela compromet les possibilités de décéder à domicile pour les personnes qui le désirent. Pour l'équipe dédiée, il est essentiel que les personnes voulant décéder à la maison se fassent assigner un médecin. Une infirmière déplore le manque de médecin pour les patients en soins palliatifs à domicile et le traitement inégal dans le processus d'attribution d'un médecin lorsqu'il y a une demande d'aide médicale à mourir (groupe de discussion 3) :

La problématique, c'est au niveau des médecins. Pis euh, je réalisais cette semaine que quand t'es pour recevoir l'aide médicale à mourir, touf, touf, touf, tu vas avoir vite un médecin. Mais quand c'est l'temps d'avoir un médecin à domicile, pouf, pouf, pouf, on attend, c'est, c'est long. T'sais j'me rends compte des fois, pis c'est pas beau c'que j'vais dire, mais je me rends compte qu'à cause que tu veux mourir, quand c'est toi qui décides que tu vas mourir là, quand tu veux, ben là ça presse. Mais quand c'est le temps de donner des soins à domicile, on est là pis on attend, on attend. C'est parce qu'on a des gens en détresse aussi. T'sais le monsieur qui est en détresse, pis qui veut mourir le plus rapidement possible avec l'aide médicale à mourir. La madame qui est chez elle pis qui veut mourir à la maison, elle aussi elle en vit une détresse.

D'ailleurs, un médecin explique les raisons pour lesquelles il y a une pénurie de médecins en soins palliatifs à domicile (groupe de discussion 4) :

On n'est pas beaucoup de médecins à faire des soins à domicile, encore moins des soins palliatifs à domicile. Entre autres, à cause des obligations ministérielles de suivre des patients, le fameux cinq cents patients dont on entend beaucoup parler. La plupart des gens sont obligés d'avoir ces cinq cents patients-là. Ça prend une dérogation spéciale avec

des lourdes démarches pour pouvoir diminuer le nombre de patients à suivre au bureau, pour avoir des disponibilités au final, pour faire les soins palliatifs à domicile. Avec les urgences dont tout le monde parlait, c'est sûr que ça demande une plus grande flexibilité d'horaire, pis plus de disponibilité. Fait que c'est un frein, je pense, au niveau des ressources de [hésitation] des médecins.

Le manque de médecins en soins palliatifs à domicile entrave également l'accès à la médication pour soulager la douleur ou d'autres symptômes inconfortables au moment opportun, comme le rapporte une infirmière (groupe de discussion 2) : « Avoir accès rapidement aux intervenants comme les médecins. Pour avoir un accès plus rapide aux doses de fin de vie, les sous-cutanées ou les choses comme ça. Des fois, on les a pas rapidement ». À ce sujet, l'équipe dédiée reconnaît l'importance de pouvoir accéder en tout temps à une trousse d'urgence pour soulager les douleurs (groupe de discussion 4):

Quand on doit attendre la livraison de la médication sous-cutanée, y'a un certain délai qui est d'environ de huit à dix heures, ce qui n'est pas négligeable. Donc, ça limite un peu le soulagement qu'on peut apporter chez cet usager-là. Si y'a pas une trousse d'urgence de disponible rapidement pour euh...toutes les équipes de soins à domicile.

Références tardives en soins palliatifs à domicile et délais d'admission en maison de soins palliatifs

L'équipe dédiée rapporte que les références tardives en soins palliatifs à domicile sont très problématiques. D'ailleurs, au moment où a eu lieu le groupe de discussion 2, qui coïncidait avec le début de la période de recrutement des personnes en fin de vie, on a rapporté une baisse marquée de nouveaux patients dans le service de soins palliatifs à domicile. L'équipe dédiée se

questionnait alors sur l'efficacité du système de repérage et de références en soins palliatifs à domicile (groupe de discussion 2) : « Je pense qu'on devrait faire de la propagande pour ça. Il n'arriverait pas ce qui arrive en ce moment, qu'on est en manque de clientèle. Je ne comprends pas en ce moment. Ça se peut pas qui meurent plus ».

Le fait d'être référé moins de deux semaines avant le décès entrave la qualité des soins palliatifs à domicile, comme l'explique une infirmière (groupe de discussion 2) :

On reçoit des demandes de suivis dernière minute, pis là ben, on sait que le patient n'est pas soulagé. Il est sorti de l'hôpital, sans les documents pis les prescriptions clés en main dont on aurait besoin. Pis, on n'a pas encore de médecins à domicile pour ce patient-là. Quand on les a à deux semaines de la fin ben, on ne peut pas mettre en place nos services. On n'a pas le temps de lier, de tisser une bonne relation d'aide. On n'a pas l temps d'anticiper les problématiques non plus. Il ne bénéficie pas des soins de confort qui permettent de profiter de la vie.

Par ailleurs, l'expérience des proches aidants endeuillés quant à l'admission dans une unité ou une maison de soins palliatifs a été abordé à travers l'expérience de Josée, où le couple devait choisir d'être admis à la maison de soins palliatifs le mardi ou le jeudi. Son époux est finalement décédé le mercredi dans un cubicule aux urgences, alors que le couple avait choisi l'admission le jeudi. De son côté, l'équipe dédiée observe que les délais pour être admis en unité ou en maison de soins palliatifs peuvent parfois favoriser le décès à domicile. On explique également que le manque d'information sur la gratuité des soins offerts dans les maisons de soins palliatifs contribue aux admissions tardives.

Soutien communautaire au maintien à domicile

Le soutien communautaire fait référence à l'utilisation de services dispensés par les organismes communautaires d'une région ou d'un territoire et, dans le cas présent, les organismes visant le maintien à domicile et le soutien à l'autonomie des personnes âgées. Selon le site web Portail Québec (s.d.), un organisme communautaire se définit comme un « Groupe issu de la communauté poursuivant soit des activités bénévoles soit des activités qui, même si elles sont rémunérées, sont sans but lucratif, et ce, dans le domaine de la santé et des services sociaux ». L'offre des organismes communautaires inclut par exemple, des services de popote roulante, d'aide à l'entretien ménager, des services d'accompagnement en fin de vie, des visites d'amitié faite par des bénévoles, des services de suivi psychosocial ou encore des services d'accompagnement spirituel. Les données recueillies auprès des personnes en fin de vie, des proches aidants endeuillés et de l'équipe dédiée démontrent un faible recours au soutien communautaire par rapport à l'offre de services existant sur le territoire couvert par le CLSC.

Au niveau des personnes en fin de vie, le recours au soutien communautaire s'est fait par l'entremise du CLSC et il a trait uniquement aux services d'aide-ménagère et aux services de popote roulante qui sont proposés par l'équipe dédiée. À noter que ce sont des services payants, à faible coût ou selon les revenus du ménage et ce sont des services publicisés par l'équipe dédiée, mais les personnes doivent entreprendre les démarches par elles-mêmes pour recevoir ces services complémentaires. Deux raisons expliquent le peu de recours au soutien communautaire de la part des personnes en fin de vie : le recours à la famille élargie et les besoins jugés insuffisants pour demander de l'aide auprès d'organismes communautaires. Les personnes en fin de vie (n=12) s'appuient sur le soutien de leur conjoint et/ou de leurs enfants (n=8), de la famille élargie (n=2) ou d'une auxiliaire aux services de santé et sociaux (ASSS) (n=2).

Au niveau des proches aidants endeuillés, on observe le même phénomène que pour les personnes en fin de vie, soit un faible recours au soutien communautaire qui s'explique également par le recours à la famille élargie et les besoins jugés insuffisants pour demander de l'aide auprès d'organismes communautaires. Les proches aidants endeuillés ont déclaré s'appuyer sur le soutien de leur conjoint et/ou de leurs enfants (n=7), de la famille élargie (n=5), du CLSC uniquement (n=3) ou des amis (n=3). Outre les services de répit aux proches aidants offerts par le CLSC, ceux-ci ont principalement reçu du soutien pour la préparation des repas et/ou pour des tâches ménagères. Une seule proche aidante a reçu du soutien psychologique par l'entremise d'un organisme communautaire qui n'offre plus ces services sur le territoire du CLSC en question. Aucun proche aidant n'a utilisé des services d'accompagnement en fin de vie, malgré qu'un partenariat entre le CLSC et un organisme dédié à l'accompagnement en fin de vie et dans le deuil soit publicisé et que les proches aidants soient encouragés par l'équipe dédiée à y recourir.

Plusieurs besoins en soutien communautaire ont été identifiés par les proches aidants endeuillés. D'abord, trois femmes proches aidantes ont rapportées avoir eu besoin de moyens pour faciliter l'acceptation du soutien communautaire par les personnes en fin de vie, qui refusent parfois toute aide qui n'est pas de nature médicale. Une proche aidante (Rose, 79 ans) nous raconte les difficultés de son mari d'accepter l'aide offerte par le CLSC :

Elle [l'infirmière] a vu qu'il ne voulait pas parler. Un moment donné, elle lui a offert que quelqu'un vienne le voir. Il n'a pas voulu. Puis il y a une personne qui est venue une fois, y a jamais ouvert la porte.

Ensuite, trois proches aidantes ont indiqué avoir besoin d'aide pour l'entretien extérieur (pelouse, entretien paysager, déneigement, etc.). Une de ces trois proches aidantes a même

suggéré que les écoles offrant un diplôme d'étude professionnelle (DEP) en aménagement paysager pourraient contribuer à mieux soutenir les proches aidants et les personnes âgées. En dernier lieu, une flexibilité et de la compassion de la part des employeurs, dont le refus d'accorder des congés avec ou sans solde ajoute un stress supplémentaire aux proches aidants. Une proche aidante a indiqué qu'elle a dû prendre une retraite anticipée face aux difficultés rencontrées auprès de son employeur. Un proche aidant (Gilbert, 66 ans) raconte quant à lui l'expérience vécue auprès de son employeur, alors que son épouse était en fin de vie après sept ans à combattre le cancer :

Quand même, je m'aperçois que la compassion, il y a des fois des employeurs qu'ils l'ont loin la compassion. Moi, ma femme a quand même été diagnostiquée en 2010. Pis regarde, j'avais quand même juste ouvert une porte pour regarder. Je te dis qu'il n'y a pas trop de compassion, mais ils ne veulent pas déroger des conventions collectives, ces affaires-là. Ils peuvent toujours te donner un sans solde un mois, mais ça ira pas plus loin que ça je pense, si j'avais eu besoin. La compassion ils l'ont loin.

Finalement, l'équipe dédiée a identifié différentes ressources en soutien communautaire, telles que le chèque emploi-service, la popote roulante, la coopérative pour le ménage et les ressources communautaires d'amitié pour briser l'isolement. Cependant, lorsque questionné sur les ressources utilisées par les professionnels en soins palliatifs lorsque confrontés à une situation de fin de vie difficile, un long silence s'est imposé puisque l'équipe ne savait pas quoi répondre, ni vers quelle ressource se tourner. Ce silence en dit long sur les difficultés à (re)connaître les ressources disponibles pour coordonner les soins et les services offerts dans le réseau de la santé avec le milieu communautaire.

Les enjeux du soutien communautaire identifiés par l'équipe dédiée sont un manque de bénévoles en soins palliatifs à domicile par rapport aux autres milieux de soins, des ressources comparables pour les personnes seules qui ne peuvent bénéficier des heures de répit normalement offertes aux proches aidants endeuillés et un manque d'harmonisation des pratiques en soins palliatifs à domicile lorsqu'il y a recours à des organismes communautaires. Le manque de bénévoles a déjà été mentionné dans le sous-thème des ressources disponibles en soins palliatifs à domicile et l'équipe dédiée soutient que les bénévoles devraient faire partie intégrante de l'offre de soins palliatifs à domicile. Au niveau de la direction des services de soutien à domicile, on explique l'absence de bénévoles à domicile par des obligations de souscrire à une assurance responsabilité civile. Il s'agit de la seule barrière identifiée pour expliquer l'absence de bénévoles, malgré qu'il soit possible que d'autres enjeux de sécurité puissent exister, comme la protection des personnes vulnérables par exemple. Cependant, il est possible d'avoir des bénévoles en soins palliatifs à domicile, comme le rapporte une infirmière (groupe de discussion 3) :

Moi, je suis allée au Congrès sur les soins palliatifs il y a un mois. Il y en avait beaucoup de bénévoles qui étaient là, pis y en a qui disait ben qu'à Québec, y en avait des gens qui allaient à domicile. J'étais comme Ah! Mon Dieu, mais nous on n'a pas ça là, qui viennent à la maison. Ben c'est comme en oncologie, y en a des bénévoles qui vont faire des massages, qui vont jaser avec les gens, mais nous à domicile on n'a pas ça. C'est vraiment un gros gros manque.

Communication

Le dernier thème est celui de la communication. Les enjeux identifiés sont la culture du silence (omission volontaire de communiquer le changement de niveau de soins), la

communication du pronostic aux personnes en fin de vie, de grandes difficultés à discuter de la fin de vie et de la mort pour les personnes en fin de vie et leurs proches et des irritants au niveau des notes au dossier. Du point de vue des services de santé et plus particulièrement de l'oncologie, la communication du pronostic varie grandement selon l'oncologue. On rapporte des expériences mitigées à ce sujet, soit une absence délibérée de communiquer le pronostic à la personne en fin de vie alors qu'il est connu, tandis que d'autres rapportent une communication claire du pronostic. De plus, on rapporte des problèmes de communication causés par de multiples consultations, où les informations sont changeantes d'un médecin à l'autre, ce qui laisse une impression que le suivi est inadéquat.

Culture du silence

Le plus important enjeu identifié est relatif à la communication du changement de niveau de soins lorsque les soins palliatifs à domicile sont amorcés. L'équipe dédiée rapporte que plusieurs références en soins palliatifs à domicile sont faites sans avoir discuté du changement de niveau de soins avec le patient au préalable. L'utilisation du terme « soins à domicile » est un euphémisme qui permet d'éviter les discussions difficiles sur la fin de vie et la mort, ou encore, on observe des notes laissées au dossier indiquant de ne pas parler de soins palliatifs. Dans le premier groupe de discussion, une infirmière rapporte que « Souvent, des dossiers de soins de fin de vie nous sont référés en contexte de soins à domicile, alors que le patient est même pas au courant de son état ».

En effet, plusieurs personnes n'étaient pas au courant de la nature palliative des soins reçus à domicile lors du contact initial ou de la signature du formulaire de consentement. À ce

sujet, trois observations participantes sur quatre⁷, trois personnes en fin de vie sur huit et quatre proches aidants endeuillés sur dix-huit ne savaient pas qu'ils recevaient ou que leur proche avait reçu des soins palliatifs à domicile. Au total, j'ai dû informer la moitié des personnes en fin de vie (n=6) qu'ils recevaient des soins palliatifs à domicile, expliquer aux proches aidants endeuillés que leur proche avait bien reçu des soins palliatifs à domicile et qu'ils étaient éligibles à l'étude au moment de procéder à la lecture et à la signature du formulaire de consentement.

La réaction initiale des personnes en fin de vie suite à l'annonce était plutôt un choc de réaliser qu'ils étaient rendus à cette étape de leur vie. Au final, la réaction de Simone est représentative des réactions des autres personnes en fin de vie, où il semble avoir plus de peur que de mal causé par cette annonce. Par exemple, lors de l'observation-participante de Simone (une femme en fin de vie de 68 ans), sa réaction a été de se demander si elle était vraiment rendue là. Lors de l'entrevue qu'elle a accordé deux semaines après l'observation participante, elle semble accepter qu'elle soit rendue à cette étape de sa vie lorsqu'elle affirme: « Pour les gens comme moi pis tout ça, soins palliatifs, c'est fin de vie ». En dernier lieu, les participants pouvaient mettre fin à l'entrevue à tout moment en cas de détresse émotionnelle et/ou psychologique et ils pouvaient être dirigés dans l'immédiat vers une ressource de soutien psychologique en fin de vie. Aucun participant n'a eu besoin d'interrompre l'entrevue, mais aucun suivi n'a été fait quant à l'impact de l'annonce du niveau de soins.

Par ailleurs, les proches aidants et l'équipe dédiée dénoncent l'absence de suivi de deuil et plus encore, un bris de communication au sein des services de santé où le décès n'est pas communiqué. À titre d'exemples, l'équipe dédiée n'est pas au courant des décès hors domicile et

⁷ Les participants qui ont accepté d'accorder une entrevue après l'observation participante ne sont pas comptés en double (n=3) et une personne en fin de vie a été observée deux fois.

les proches aidants doivent communiquer avec les différents services pour annuler les rendez-vous de suivi de la personne décédée. Plusieurs proches aidants endeuillés ont rapporté qu'après avoir été suivi pendant des mois par les mêmes professionnels (ASSS, infirmières et médecins), ils ont ressenti un abandon de la part de l'équipe soignante après le décès de leur proche comme en témoigne Frédéric, 70 ans :

L'infirmière je ne l'ai plus revue. Pis est venue après deux semaines, venir chercher les pansements, pis elle m'a dit « tsé si vous trouvez ça difficile, voici un papier, vous pouvez communiquer avec ces gens-là pour en parler ». J'ai trouvé ces deux semaines-là quand même effrayantes. J'aurais eu besoin d'un psychologue, de l'aide pour m'orienter. Même si les enfants sont là, c'est quand même personnel pour gérer ces problèmes-là. Ça, j'ai trouvé difficile. J'aurais aimé que, suite au décès, la journée après, que quelqu'un qui vienne m'aider.

Les membres de l'équipe soignante déplorent également le manque de suivi post-mortem auprès des proches aidants (groupe de discussion 3) :

Moi j'trouve ça plate qu'on ne le sache pas. Tsé quand on traverse, on accompagne nos patients jusqu'à la maison de soins palliatifs ou au CHSLD, on sait pu après s'ils sont décédés, c'est quand, pis tout ça. (...) Tsé, sont décédés combien de jours après ou des choses comme ça. On l'sait pas! On l'sait pas, on nous l'dit pas. Faque des fois, moi personnellement des fois j'appelle, tsé des fois pour le savoir, pour ma culture à moi. Moi comment j'l'avais vu, comment j'pensais que ça allait se passer, mais ça été ça ou ça pas été ça. Mais sinon, non, on a pas de suivi.

Pronostic

Du point de vue des proches aidants endeuillés, on rapporte que les problèmes de communication ou le manque de précision du pronostic ont pour conséquences une confusion sur la durée de vie restante. Il en résulte un manque de préparation à la trajectoire de la fin de vie et au décès, qui peut conduire à un sentiment de honte et de culpabilité de ne pas avoir su reconnaître la mort imminente, d'avoir fait hospitaliser leur proche plutôt que de le transférer en unité de soins palliatifs et de ne pas avoir pu atteindre les critères de la bonne mort. Josée, une proche aidante de 66 ans, exprime sa colère envers le manque de communication du médecin à l'urgence de l'hôpital où son époux est décédé, à qui elle reproche de ne pas avoir été capable de lui dire clairement que son mari était en train de mourir :

Pis là, elle a regardé mon mari, parce qu'a me dit, y s'en va pas du bon bord. A dit comprenez-vous ce que je vous dis? Fait que là je lui y dit quoi, je m'en vais pas du bon bord? T'sais? Pis, j'ai pas, j'ai pas eu personne pour venir me voir et me dire madame, (silence)... Moi j'avais espoir encore. J'pensais pas que c'était la fin aussi vite que ça. J'ai pas eu personne pour venir me le dire! La docteure, a m'a l'a pas dit et je l'ai jamais revue. Moi j'avais l'impression comme qu'il dormait, mais c'était pas ça. Pis y a pas eu personne pour venir me le dire, madame vous savez que c'est la fin (...) J'étais assez innocente là.

Du point de vue des personnes en fin de vie, la communication du pronostic n'est pas toujours précisée, autant parce qu'il est difficile de se prononcer avec exactitude sur le temps qu'il reste à vivre, que parce qu'il est délibérément caché. Pourtant, connaître le pronostic est un besoin identifié par les personnes en fin de vie et les proches aidants. Clément 84 ans, dont le souhait était de vivre aussi longtemps que sa mère qui est décédée à l'âge de 86 ans, a exprimé le

besoin de connaître le temps qu'il lui reste à vivre : « La seule chose que j'ai jamais appris, c'est où je m'en va avec mon cancer. Ça se trouve que j'ai pas eu de réponse à ça ».

De plus, quatre proches aidants endeuillés ont indiqué que l'on cachait délibérément le pronostic aux personnes en fin de vie, et trois de ces proches aidants étaient d'une origine autre que québécoise (italienne, turque et haïtienne). En répondant à la question sur la préférence pour le lieu de soins et de décès, un proche aidant (Melik, 72 ans) affirme :

L'oncologue, quand il a dit qu'elle a à peu près trois mois, il m'a dit ça à part, quand elle n'était pas là. Alors elle, elle n'était pas au courant. Elle pensait toujours qu'elle va s'améliorer, elle va guérir, elle va voyager. Non, on n'a pas parlé du lieu de décès, jamais.

Lorsqu'on le questionne à savoir si c'était la volonté de son épouse de ne pas connaître le pronostic ou si c'était l'initiative de l'oncologue, il répond :

Ça je ne pourrai pas vous dire. C'est au mois de janvier quand on était là, alors il a terminé l'examen etcetera. Alors, il m'a fait signe de rester dans sa clinique. Alors eux sont sortis et je suis resté dans sa clinique. Alors, mon épouse, quelque fois elle m'a questionné de force : qu'est-ce que le docteur a dit? Qu'est-ce que le docteur a dit? Alors je dis qu'on a parlé de ta maladie, de la gravité etcetera, mais on a jamais dit qu'elle avait 3 mois à vivre.

Aussi, certains proches aidants ont le fardeau de devoir communiquer eux-mêmes le pronostic, le niveau des soins, ou de vivre avec les remords de ne pas avoir été capable de le dire à la personne concernée. Lucien, un proche aidant de 80 ans raconte en pleurant : « Quand y a fallu lui dire, j'ai pas été capable. Ah, j'ai d'la misère, maudit. [Silence]. J pense que ça été le moment le plus dur pour moi. Plus que d'apprendre qu'était pour décéder là-bas ». Il a fini par

être capable de l'annoncer à sa conjointe, mais ce fut tout de même une expérience pénible. Une proche aidante (Lucia 47 ans) a dénoncé, à plusieurs reprises au cours de l'entrevue, les problèmes de communication et les tensions que cela peut entraîner pour la famille :

Pis les médecins, y sont pas sensibilisés à donner cette explication. Vous savez monsieur vous êtes à la fin de votre vie. Moi, je vais vous mettre au plus confortable que je peux, dépendamment de vos symptômes. So it's like, soyez clairs, c'est parce qu'à chaque fois, c'est moi qui lui disais. Pis j'étais toujours mal de dire papa, t'es à la fin de ta vie, est-ce que tu comprends ce que ça veut dire? Tu vas mourir. Pis, y arrivait pas à... ben pourquoi le médecin ne me l'a pas dit? Pis j'étais comme, je sais pas moi, si lui y'est pas confortable, ce n'est pas de ma faute (...) À chaque fois, j'en parlais avec la chef infirmière, à chaque fois. Mais elle aussi n'était pas comme, ouverte à le dire. So, j'étais toujours prise pour lui dire les mots que peut-être lui voulait pas entendre, mais y les entendait quand même. Elle donnait l'information qu'elle croyait que lui pouvait entendre ».

Discussions sur la fin de vie et la mort

Parmi les expériences communes, il est apparu très difficile pour les couples et les familles d'entamer des discussions sur la fin de vie et la mort prochaine À titre d'exemples : pour favoriser la reconnaissance de cette période comme étant la fin de vie, pour discuter des préférences concernant le lieu de soins palliatifs et de décès, pour communiquer leurs désirs et leurs volontés concernant la trajectoire de la fin de vie et les arrangements funéraires. Parmi les dix-huit proches aidants endeuillés, treize ont rapporté de grandes difficultés à aborder le sujet de la fin de vie et de la mort et/ou n'avoir eu aucune discussion à ce sujet. À trois reprises, les proches aidants endeuillés ont indiqué qu'ils ont deviné la préférence de leur proche, comme en

témoigne Julie, 25 ans : « Sans nécessairement que ça a été discuté, j'ai compris que ma mère voulait pas aller à l'hôpital ». Dans six cas, les proches aidants endeuillés ont indiqué qu'il n'y a eu aucune discussion sur la fin de vie et la mort, soit parce que la personne en fin de vie refusait d'en discuter ou soit parce qu'ils étaient mal à l'aise d'aborder le sujet.

L'absence de discussion sur la fin de vie et la mort s'inscrit donc dans la culture du silence, où il est ardu de briser le tabou de la mort. Les propos de Melik résumant la difficulté de briser le silence sur les enjeux de la fin de vie et de la mort :

Ça n'a pas été discuté, mais avec les conversations directes ou indirectes, elle ne voulait pas aller dans un centre palliatif à l'extérieur ou à l'hôpital. On n'a jamais parlé de la place de décès, parce qu'elle ne pensait pas qu'elle va mourir.

Cinq proches aidants endeuillés ont rapporté avoir eu des discussions sur les préférences pour le lieu de soins palliatifs et de décès et sur les dernières volontés de leur proche. De ce nombre, seulement deux ont discuté ouvertement de la fin de vie et de la mort et aussi sur les croyances en une vie après la mort. Cela s'explique parce que dans les deux cas, la personne en fin de vie et le proche aidant étaient des professionnels de la santé qui ont eu de la formation et de l'expérience en soins palliatifs. Une proche aidante (Lorraine, 60 ans) raconte comment ces discussions ouvertes ont contribué à une expérience positive de l'accompagnement d'une personne en fin de vie :

Oh, tout au long, on a beaucoup jaser sur la vie après la mort. Pis euh, y a accepté qu'on choisisse son lieu de sépulture. Y trouvait ça dur, mais y dit tu choisiras ce que tu veux [Pleurs]. Mais j'aimerais ça qu'on le fasse ensemble et on est allé à un endroit extraordinaire. Je sais pas si vous connaissez, c'est un cimetière naturel. T'sais vous

savez, y a été jusqu'à la fin, y a eu quelque chose de fascinant, parce qu'on a été ouvert à parler, ouvert à discuter [Émue]. Puis euh, à me suivre dans le fond, parce que c'est moi qui lui proposais ces choses-là, pis j'ai été chanceuse [Émue], y a des aidants qui peuvent pas partager ça [Pleurs] ».

Au moment de l'entrevue réalisée avec Sonia, une femme en fin de vie âgée de 66 ans, elle a demandé à ce que son époux assiste à l'entrevue. Comme le couple n'avait jamais abordé le sujet de la fin de vie et de la mort et que son époux vivait beaucoup d'anxiété et de symptômes dépressifs, elle tenait à ce qu'il assiste à l'entrevue pour briser la glace. J'ai pris soin d'avertir le couple de la nature émotive des questions de l'entrevue et j'ai indiqué la possibilité pour monsieur de quitter la maison pour être dirigé vers une ressource d'aide psychologique en cas de détresse. Il s'agissait d'une opportunité unique d'observer *in situ* la première discussion d'un couple à propos des préférences pour le lieu de soins et de décès, ainsi que sur la réalité de la mort prochaine.

Une partie de la discussion du couple est reproduite pour illustrer les difficultés à briser le silence et le tabou de la mort, de même que la charge émotive associée aux discussions sur la fin de vie et la mort :

Sonia : Non, on n'a pas parlé. [À son époux] Toi qu'est-ce que t'en pense? Mari : [Silence]. Hein? Qu'est-ce que t'en pense? Mari : [Silence]. [Sanglots] Je veux te garder avec moi le plus longtemps possible. Sonia : Oui, c'est correct. Le plus longtemps possible, j'comprends [Sanglots], mais, ah, ça fait mal (la chercheuse s'excuse). Aille, non non, j'ai mal dans les yeux. Je me retiens de pleurer fait que ça fait mal. (chercheuse : laissez-vous aller).

Mari : moi j'pourrai pas vivre sans toi [Pleurs]. Sonia : Ben tu vas être obligé d'apprendre à vivre sans moi. Mari : Si tu pars, moi je pars avec toi. Sonia : Non, tu me dis pas ça [Pleurs]. Tu me dis pas ça, non (nom-censuré), tu me dis pas ça. C'est pas quelque chose à me dire ça. Non! T'as encore ben des années à vivre, t'as encore ben des expériences à vivre, ben des affaires (...)

Ah ça fait mal, tabarnouche. Fais ben mal de se retenir de pleurer (chercheuse : je suis désolée de...) Non, c'est correct, mais je savais pas que ça faisait mal de même. (chercheuse: si ça peut vous reconforter, ben au moins la discussion va avoir été ouverte là-dessus. Des fois, il y en a qui en ont jamais parlé et il y a des regrets à la fin). Oui, oui y faut n'en parler. Mari : je veux dire que je veux la garder tout le long que ça va aller. Si jamais ça tomberait qu'elle est beaucoup malade là et que je peux pu m'en occuper, ben là, à ce moment-là [silence]. Sonia : Il va venir un temps où tu ne seras pas capable de t'occuper de moi là.

Mari : Là, c'est peut-être toi qui va être obligé de s'occuper de moi. Sonia : Ben faut pas compter là-dessus parce que c'est toi qui va devoir s'occuper de moi. C'est moi qui est malade, c'est pas toi. Mari : qu'est-ce que je fais depuis deux ans et demi? Sonia : Ben qu'est-ce que tu fais, pis là tu me dis viens-t-en j'vais m'occuper de toi. Faut pas que ça soit moi qui s'occupe de toi. Faut que ça soit toi qui s'occupe de toi. Mari : toi tu vas prendre du mieux et c'est moi qui vais faire ça [signe de descente avec le pouce]. Sonia : Ben faut pas.

(Chercheuse : vous pouvez aller chercher comme je vous dis, [nom de l'organisme communautaire], qui peuvent vous accompagner dans tout ça. Ça, ça va juste vous aider,

ça ne peut pas vous nuire.) Sonia : Non, y m'ont aidé eux autres. Mari : comme j'ai dit, je veux te garder avec moi jusqu'au bout. Sonia : J'comprends. Mari : la journée que je vais te trouver à moitié morte dans la maison... Sonia : Juste à moitié? Pas au complet?

Au final, le couple a convenu de vendre la maison pour aller s'installer dans une résidence pour personnes âgées avec services. Ils étaient soulagés d'avoir abordé le sujet et d'avoir pu manifester leur désir de vendre la maison, que tous deux avaient, mais n'osaient pas le dire à l'autre. Cela démontre que malgré que les discussions sur la fin de vie et la mort soient pénibles au sein d'un couple, plusieurs bienfaits peuvent en découler et les discussions devraient être facilitées et encouragées pour les personnes qui le désirent.

Synthèse des résultats

Une synthèse des résultats pour chaque thème sera présentée en lien avec la question et les objectifs de la recherche. Les quatre thèmes de l'analyse qualitative apportent des éléments de réponse à la question de recherche « qu'est-ce qui favorise ou non le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès pour les personnes qui les désirent? ». Chacun des quatre thèmes permettent également d'atteindre au moins un ou deux des trois objectifs de la recherche : 1. explorer l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des personnes âgées en fin de vie, de proches aidants endeuillés et de l'équipe dédiée; 2. comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort; 3. identifier les aspects des soins palliatifs à domicile qui peuvent être améliorés en initiant des changements de pratiques.

Représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort

Pour identifier ce qui favorise ou non le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, trois enjeux ont été identifiés parmi les résultats du thème des représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort : 1. les mythes sur les soins palliatifs (sept représentations socioculturelles des soins palliatifs) où l'enjeu principal concerne la perception que les soins palliatifs à domicile ne sont pas de vrais soins palliatifs; 2. le tabou de la mort, associé à la mauvaise mort, qui s'exprime par des attitudes de déni et d'évitement de la mort prochaine, soit par le refus ou la difficulté à reconnaître la fenêtre temporelle du mourir, à discuter de la fin de vie et de la mort et l'incapacité à admettre l'étape des soins palliatifs (le tabou de la mort transcende les thèmes); 3. la perception que l'aide médicale à mourir est une option pour accéder à la fenêtre temporelle du mourir, pour atteindre les critères de la bonne mort et pour s'assurer de décéder à l'endroit désiré plutôt que pour soulager une souffrance jugée intolérable. Ces résultats répondent ainsi aux objectifs 1 : explorer les expériences des soins palliatifs à domicile selon une triple perspective; et 2 : comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort.

Expériences des soins palliatifs à domicile

Pour identifier ce qui favorise ou non le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, six enjeux influençant le choix du lieu de soins palliatifs et de décès ont été identifiés dans le thème des expériences des soins palliatifs à domicile : 1. la gestion de symptômes complexes à domicile (craintes relatives au soulagement de la douleur au moment opportun et savoir-faire/savoir-être de l'aidant dans la gestion de symptômes inattendus à domicile); 2. l'architecture du domicile (favorable ou non aux équipements médicaux et aux tâches de l'aidant); 3. difficulté à reconnaître ou à admettre le changement de niveau de soins dans la trajectoire de la fin de vie et

difficulté à accepter la maladie et la mort prochaine (enjeu spécifique au genre masculin); 4. le besoin d'information sur le déroulement de la fin de vie (besoin d'information sur le processus du mourir/capacité à reconnaître « la normalité » des signes du mourir) et le décès à domicile (besoin de connaître les étapes suivant le décès); 5. épuisement des proches aidants (difficulté à accepter l'aide au bon moment ou refus de toute aide autre que de nature médicale de la part des hommes en fin de vie); 6. enjeux liés à la dignité et à la mobilité (le sentiment des personnes âgées en fin de vie d'être un fardeau, qui est associé exclusivement à l'anticipation de l'incapacité à se déplacer et à l'incontinence). Les recommandations relatives au thème des expériences des soins palliatifs à domicile s'inscrivent dans une vision globale des enjeux identifiés et sur la reconnaissance que c'est l'interrelation des enjeux qui forment l'expérience des soins palliatifs à domicile. Le thème 2 permet d'atteindre les trois objectifs : 1. explorer les expériences des soins palliatifs à domicile (ce qui facilite ou non le maintien à domicile jusqu'au décès); 2. comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort (mieux expliquer l'écart entre la préférence pour le domicile comme lieu de décès et le lieu de décès réel); 3. identifier les aspects des soins palliatifs à domicile qui peuvent être améliorés en initiant des changements de pratiques visant à soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le lieu de soins palliatifs et de décès (actions initiées par les résultats de recherche, qui seront présentées au chapitre 8).

Organisation des soins palliatifs à domicile

Neuf enjeux du maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès ont été répertoriés dans le thème de l'organisation des soins palliatifs à domicile : 1. l'iniquité des ressources complémentaires par rapport aux autres milieux de soins palliatifs (absence de bénévoles, absence d'accompagnement psychologique et spirituel, absence de soins complémentaires à

domicile tels que la massothérapie, la zoothérapie, l'art thérapie, etc.); 2. la disponibilité des soins palliatifs à domicile vingt-quatre heures par jour, sept jours sur sept; 3. la présence d'un médecin à domicile; 4. la stabilité et la disponibilité du personnel soignant; 5. l'absence d'un système de référence intégré et les références tardives (moins de deux semaines avant le décès); 6. le soulagement des symptômes/douleur au moment opportun; 7. les délais d'admission en unité ou maison de soins palliatifs; 8. absence de recours au soutien communautaire autre que le CLSC; 9. conditions de travail (lourdeur bureaucratique, sentiment des infirmières d'être seule à porter la responsabilité d'une fin de vie à domicile et risque d'épuisement/fatigue de compassion). Ces résultats répondent aux objectifs 1. explorer les expériences des soins palliatifs à domicile (ce qui facilite ou non le maintien à domicile jusqu'au décès) et 3. identifier les aspects des soins palliatifs à domicile qui peuvent être améliorés en initiant des changements de pratiques visant à soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le lieu de soins palliatifs et de décès (actions initiées par les résultats de recherche, qui seront présentés au chapitre 8).

Communication

Le principal enjeu concernant la communication demeure la culture du silence induit par le tabou de la mort. La culture du silence se manifeste dans les services de santé par une omission volontaire de communiquer le changement de niveau de soins et/ou le pronostic aux personnes en fin de vie. Au niveau social, on observe de grandes difficultés à aborder le sujet de la fin de vie et de la mort prochaine au sein des couples et des familles. L'enjeu de communication est avant tout socioculturel et les solutions ne peuvent venir entièrement du service de soins palliatifs à domicile. Cependant, plusieurs pistes de solutions au niveau local, régional et national peuvent être envisagées pour faciliter les discussions sur les soins palliatifs, la fin de vie et la mort. Les résultats du thème de la communication permettent de couvrir l'ensemble des objectifs de la

recherche : 1. explorer les expériences des soins palliatifs à domicile (ce qui facilite ou non le maintien à domicile jusqu'au décès); 2. comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort (mieux expliquer l'écart entre la préférence pour le domicile comme lieu de décès et le lieu de décès réel); 3 : identifier les aspects des soins palliatifs à domicile qui peuvent être améliorés en initiant des changements de pratiques visant à soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le lieu de soins palliatifs et de décès (actions initiées par les résultats de recherche, qui seront présentées au chapitre 8).

Chapitre 7 - Discussion

La discussion permettra d'interpréter les résultats de l'étude, particulièrement l'expérience des soins palliatifs à domicile, de la fin de vie et de la mort, à la lumière des résultats de la revue de la littérature et du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident. Dans un premier temps, les caractéristiques sociodémographiques des participants (âge, genre, appartenance culturelle et statut socioéconomique) et les variables associées au décès à domicile (type de maladie, préférences et soutien social) seront discutées. En deuxième lieu, les résultats de l'analyse thématique inductive (représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort; expériences des soins palliatifs à domicile; organisation des soins palliatifs à domicile; et communication) seront discutés et interprétés d'après les résultats de la revue de la littérature portant sur les soins palliatifs et le décès à domicile.

Ensuite, une discussion sur l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs à domicile permettra d'inscrire les résultats de l'étude, incluant les recommandations d'interventions, dans le contexte socioculturel québécois et plus largement dans le contexte occidental actuel. Cette dernière partie de la discussion permettra d'interpréter les résultats de l'étude selon le cadre d'analyse qui découle du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident. Pour démontrer l'interrelation des facteurs influençant le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, une mise en relation des résultats de la recherche avec la question et les objectifs de recherche conclura la discussion. Au final, la discussion servira de point de départ à l'élaboration et la justification des recommandations sur la mise en œuvre d'interventions significatives visant à soutenir les préférences des personnes en fin de vie et leurs proches concernant le lieu de soins palliatifs et de décès.

Caractéristiques sociodémographiques des participants et variables associées au décès à domicile

Les résultats de la présente étude sont assez similaires aux facteurs identifiés dans la littérature pour augmenter les probabilités de décéder à domicile. Parmi les six participants décédés à domicile sur les dix-huit dont le lieu de décès est connu, cinq étaient mariés et avaient des enfants, ils avaient un statut socioéconomique (SSE) moyen-élevé (n=3) ou élevé (n=2) et ils étaient propriétaires d'une maison (n=3) ou d'un condo (n=2). La sixième personne était veuve, elle avait sa fille comme proche aidante, elle était propriétaire d'une maison et avait un SSE moyen. La littérature démontre que l'âge (avoir plus de 65 ans), un statut socioéconomique élevé, être marié ou en couple et avoir des enfants sont des caractéristiques qui augmentent les probabilités de décéder à domicile (Alonso-Babarro, 2011; Bakouny et al., 2019; Costa et al., 2016; Guerriere et al., 2015; Ko et al., 2017; Maetens et al., 2018; Maida, 2008; McEwen et al., 2018; Milligan et al., 2016; Wales et al., 2019). Une étude canadienne a démontré que les personnes ayant un faible revenu (quintile inférieur) sont moins susceptibles de préférer le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès au Canada (Wales et al., 2019). Ce qui explique possiblement pourquoi aucun participant recruté ne se situe en dessous du quintile inférieur dans l'échantillon, puisque les personnes à faible revenu seraient sous-représentées dans les programmes de soins palliatifs à domicile.

En ce qui concerne l'âge, les personnes décédées à domicile (n=6/18) sont parmi les plus jeunes de l'échantillon avec un âge moyen de 68.5 ans (entre 66 et 72 ans). La majorité des personnes décédées en CHSLD (n=8/18) sont parmi les plus âgées de l'échantillon, avec un âge moyen de 77.9 ans (entre 69 et 86 ans). Cet écart peut s'expliquer par la taille de l'échantillon (n=18) qui n'est pas suffisante pour généraliser les résultats, mais aussi parce que l'étude porte

sur les personnes de plus de 65 ans, ce qui ne permet pas de comparer les tendances concernant le décès à domicile des personnes de moins de 65 ans. Cependant, ces résultats suggèrent que d'autres facteurs que l'âge puissent avoir une plus grande influence sur le lieu de décès. Tel que démontré par plusieurs études, l'expression de la préférence pour le domicile comme lieu de décès est un facteur déterminant du lieu de décès (Agar et al., 2008; Costa et al., 2016; Gomes et Higginson, 2006; Gomes et al., 2013; Lockett et al., 2013), la situation résidentielle et le type de relation avec le proche aidant et la personne en fin de vie, ou encore le recours à l'aide formelle (Alonso-Babarro, 2011; Brazil et al., 2002; Costa et al., 2016; Funk et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Karlsen et Addington-Hall, 1998; Ko et al., 2017; Maetens et al., 2019; Maida, 2008; McLean et al., 2016; Milligan et al., 2016; Noble et al., 2015).

Préférences, genre et lieux de décès réels

Les résultats portant sur la préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès (n=26) démontrent que la préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs est unanime (n=26), alors que la préférence pour le domicile comme lieu de décès est moindre (n=16/26). Ces résultats sont en accord avec le constat de quatre études qui ont démontré l'importance de faire une distinction entre la préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs de la préférence du domicile comme lieu de décès (Agar et al., 2008; Costa et al., 2016; Gomes et al., 2013; Lockett et al., 2013). Les études ont aussi démontré que les personnes en fin de vie et les proches aidants ont une nette préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès et que cette préférence est peu sujette au changement (Agar et al., 2008; Alonso-Babarro, 2011; Brazil et al., 2002; Gomes et Higginson, 2006; Gomes et al., 2013; Guerriere et al., 2015; Lockett et al., 2013; Maida, 2008; Milligan et al., 2016; Noble et al., 2015; Reyniers et al., 2014).

Parmi les participants dont le lieu de décès est connu (n=18), huit sont des femmes et dix sont des hommes. Contrairement à ce que rapporte la littérature sur les déterminants du décès à domicile qui ne démontre pas de différence significative concernant le genre (Costa et al., 2018; Gomes et Higginson, 2006; Ko et al., 2017; Wales et al., 2019), les femmes (n=6/8) auraient plus de chance de décéder à l'endroit de leur choix comparativement aux hommes (n=2/10). Il est possible que la différence de genre observée soit relative à la concordance entre la préférence des personnes en fin de vie et leurs proches pour le décès à domicile et le lieu de décès réel, comme trois études l'ont démontré (Alonso-Babarro, 2011; Guerriere et al. 2015; Reyniers et al., 2014). En examinant un peu plus loin l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des personnes en fin de vie et des proches aidants endeuillés, plusieurs éléments pourraient expliquer pourquoi les femmes ont plus de chance de décéder à l'endroit de leur choix, soit au domicile (n=4/8) ou en maison de soins palliatifs (n=2/8).

Type de maladie et intensité des soins palliatifs à domicile

En ce qui concerne le type de maladie des participants de la présente étude, vingt-huit personnes en fin de vie sur trente étaient atteintes d'un cancer. La littérature démontre clairement que les personnes atteintes d'un cancer ont plus de chance de bénéficier de soins palliatifs et qu'elles ont plus de probabilités de décéder à domicile (Alonso-Babarro, 2011; Bédard et al., 2006; ICIS, 2018; Ko et al., 2017; Maida, 2008). De plus, la grande majorité des études sur les soins palliatifs portent sur les personnes atteintes d'un cancer, ce qui limite les données sur les trajectoires des maladies terminales non cancéreuses. Seules deux études ont démontré que les maladies terminales non cancéreuses et l'intensité des soins requis à domicile sont des facteurs associés à une faible probabilité de décéder à domicile (Maida, 2008; Ko et al., 2017).

Les personnes en fin de vie et les proches aidants endeuillés ont affirmé qu'ils préféreraient un décès à domicile, mais pas à n'importe quelle condition. Une des limites au maintien des soins palliatifs à domicile concerne la gestion des symptômes complexes à domicile, ce qui correspond à l'intensité des soins requis. Une étude norvégienne, comparant les décès planifiés à domicile avec le lieu de décès réel, rapporte que seule l'intensité élevée des soins palliatifs dispensés à domicile est associée à une plus grande probabilité de décéder à domicile (Kjellstadli et al., 2019). Cette étude ne précise pas si l'intensité des soins requis concerne les soins fournis par le proche aidant ou si l'intensité des soins correspond aux soins prodigués par une équipe spécialisée en soins palliatifs à domicile. Cependant, l'intensité élevée des soins palliatifs dispensés à domicile dépend de l'accès à une équipe spécialisée en soins palliatifs à domicile, incluant un médecin, puisqu'il s'agit d'un important facteur associé au décès à domicile (Alonso-Babarro et al., 2011; Hashem et al., 2019; Karlsen et Addington-Hall, 1998; Kjellstadli et al., 2019; Noble et al., 2015; Qureshi et al., 2019; Robinson et al., 2017).

Concernant les participants dont le lieu de décès est connu (n=18), la moitié (n=9) avait un médecin en soins palliatifs à domicile et le lieu de décès réel a concordé avec la préférence pour le lieu de décès pour plus de la moitié de ces participants (n=5/9). En contrepartie, la préférence pour le lieu de décès et le lieu de décès réel des participants qui n'avaient pas de médecin assigné en soins palliatifs à domicile a concordé pour le tiers d'entre eux (n=3/9). Le fait que seulement la moitié des participants avaient un médecin à domicile peut s'expliquer notamment par la pénurie de médecin en soins palliatifs à domicile au Québec. On note également que sur les six personnes décédées à domicile, une seule n'avait pas de médecin en soins palliatifs à domicile. Il est donc possible que le type de maladie, l'intensité des soins requis et l'accès à un médecin en soins palliatifs à domicile soient des facteurs associés à la trajectoire

de la fin de vie à domicile, puisque le maintien des soins palliatifs à domicile dépend alors de l'accès à une équipe spécialisée en soins palliatifs à domicile, de l'intensité et de la disponibilité des soins et des services offerts.

Présence et type de relation avec le proche aidant

Parmi les participants dont le lieu de décès est connu (n=18), les personnes en fin de vie mariées avec leur proche aidant (n=12) semblent être décédées plus fréquemment à l'endroit de leur choix (n=7/12) lorsque comparées aux personnes dont le proche aidant principal est l'enfant (n=1/3), aux couples de secondes noces (n=0/2) et au conjoint de fait (n=0/1). La littérature démontre qu'en plus d'être marié et d'avoir des enfants, la présence d'un proche aidant en santé, le fait de demeurer à proximité ou avec un enfant adulte et le fait de ne pas vivre seul augmentent les probabilités de décéder à domicile (Alonso-Babarro, 2011; Bakouny et al., 2019; Brazil et al., 2002; Costa et al., 2016; Funk et al., 2010; Guerriere et al., 2015; Karlsen et Addington-Hall, 1998; Ko et al., 2017; Maetens et al., 2018; Maida, 2008; McEwen et al., 2018; McLean et al., 2016; Milligan et al., 2016; Noble et al., 2015; Wales et al., 2019). Bref, il semble important de tenir compte du statut marital et du type de relation avec le proche aidant pour mieux anticiper les besoins et pour mettre en place des mesures supplémentaires pour soutenir la préférence concernant le lieu de soins palliatifs et de décès.

Architecture du domicile et lieu de résidence

L'architecture du domicile est un facteur qui peut également influencer l'expérience des soins palliatifs à domicile, ainsi que le choix du lieu de soins palliatifs et de décès. Les études de Milligan et al. (2016) et Noble et al. (2015) font référence à ce qui est perçu comme une institutionnalisation du domicile, mais les effets de l'architecture du domicile sur l'expérience des soins palliatifs à domicile, par exemple le niveau d'épuisement des aidants ou les difficultés pour

accueillir les équipements médicaux nécessaires au maintien des soins palliatifs à domicile, demeurent très peu explorés dans la littérature. Il s'agit pourtant d'un enjeu majeur dans le choix du lieu de soins palliatifs et de décès qui mériterait plus d'attention pour une meilleure planification et anticipation des besoins pour les trajectoires de fin de vie à domicile. Tel qu'observé dans la présente étude, l'architecture du domicile peut contribuer à l'épuisement des aidants et par conséquent, au sentiment de fardeau des personnes en fin de vie.

Parmi les trente observations effectuées sur l'architecture du domicile, une seule portait sur un logement de type appartement. L'architecture du domicile pourrait entraver l'accès aux soins palliatifs à domicile puisqu'il peut s'avérer difficile, voire impossible, d'accueillir certains équipements médicaux nécessaires au maintien à domicile, comme un lit thérapeutique ou pour adapter une salle de bain selon les besoins des personnes en fin de vie. Ce qui pourrait expliquer pourquoi les personnes ayant un faible revenu (quintile inférieur) seraient moins susceptibles de préférer le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès (Wales et al., 2019), puisque l'environnement physique ne serait pas favorable à une « institutionnalisation du domicile ». La littérature démontre que le fait d'être propriétaire et le fait de vivre en milieu rural augmentent les probabilités de décéder à domicile (Kjellstadli et al., 2019; Ko et al., 2017; Maetens et al., 2019; Maida, 2008). Par contre, l'architecture du domicile pourrait être un facteur tout aussi important, bien qu'il ait été peu étudié jusqu'à ce jour.

Influence des représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort sur l'expérience des soins palliatifs à domicile

La plupart des associations canadiennes de promotion des soins palliatifs comme le Portail palliatif canadien ou l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) sensibilisent le grand public sur les « mythes » entourant les soins palliatifs (voir annexe 7). Toutefois, très peu

d'études ont exploré les représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort du point de vue des personnes en fin de vie et des proches aidants actifs ou endeuillés, et encore moins en contexte de soins palliatifs à domicile. Trois études ont justifié la préférence du domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès par le fait que les personnes se conforment aux représentations socioculturelles de la bonne mort, qui elle exclut les décès en milieu hospitalier parce qu'ils sont associés à l'acharnement thérapeutique et à la mauvaise mort (Brazil et al., 2002; Maida, 2008; Reyniers et al., 2014). En revanche, bien que la reproduction des représentations socioculturelles de la bonne mort soit proposée pour expliquer cette préférence, peu d'études n'avaient jusqu'à maintenant exploré les représentations socioculturelles des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort, ni les raisons qui sous-tendent la préférence du domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès auprès des personnes concernées.

Le besoin de comprendre l'influence des représentations socioculturelles de la mort et du mourir sur l'expérience des soins palliatifs et du décès à domicile justifie le développement du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident. En effet, pour comprendre sur quels fondements reposent l'expérience et le sens accordé au vécu des soins palliatifs à domicile et du mourir du point de vue des participants de cette recherche-action, il s'est avéré nécessaire de fournir un contexte dans lequel il est possible d'analyser et d'interpréter ces expériences.

Sept représentations des soins palliatifs ont été identifiées dans le discours des participants : 1. une très forte association entre les soins palliatifs et les derniers instants de vie (en heures ou en jours); 2. une association entre les soins palliatifs et l'échec thérapeutique; 3. une perception que les soins palliatifs à domicile ne sont pas de vrais soins palliatifs; 4. une représentation des soins palliatifs en tant que lieu de décès; 5. une perception que la mort est

accélérée par le traitement de la douleur en soins palliatifs; 6. une confusion entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir; 7. une association entre la bonne mort et les maisons de soins palliatifs. Ces représentations socioculturelles contiennent une forte charge symbolique, une vision du monde qui est partagée par une mise en commun d'imaginaires individuel, familial et collectif qui institue un rapport culturel à la mort et au mourir au Québec. La vision symbolique du monde et le rapport culturel à la mort influencent l'expérience des soins palliatifs, de la fin de vie, du mourir et de la mort, tel que le démontre le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident. Les images-croyances à partir desquelles les participants appréhendent le réel permettent d'accéder au vécu des mourants et de leurs proches et de dévoiler le sens qu'ils accordent à l'expérience des soins palliatifs à domicile.

Dimension spatio-temporelle des représentations socioculturelles des soins palliatifs

D'abord, les sept représentations socioculturelles des soins palliatifs identifiées sont homogènes, car elles ont en commun de s'ériger sur la dimension spatio-temporelle du mourir, démontrant ainsi l'importance du lieu de décès et de la temporalité du mourir. Un des constats les plus surprenants de cette étude concerne la perception que les soins palliatifs à domicile ne sont pas de vrais soins palliatifs. Deux raisons pourraient expliquer pourquoi les personnes en fin de vie et les proches aidants endeuillés ne considéraient pas les soins palliatifs à domicile comme de vrais soins palliatifs. En premier lieu, l'expérience des proches aidants ne correspondait pas à leurs représentations des soins palliatifs, puisque la vision symbolique des soins palliatifs et le partage d'imaginaires individuel, familial et collectif a institué un rapport culturel aux soins palliatifs, qui eux se retrouvent ainsi relégués aux tout derniers instants de vie dans l'imaginaire collectif. La notion d'image-croyance de Laplantine (2003) postule que le mode d'appréhension du réel passe par un savoir élaboré au sujet ici des soins palliatifs et de fin de vie, qui finit par

s'imposer comme la réalité aux personnes qui y adhèrent. Les représentations socioculturelles des soins palliatifs, en tant qu'image-croyance, expliquent pourquoi les soins palliatifs sont associés à l'échec thérapeutique (soins palliatifs en « dernier recours »), où la mort serait soi-disant accélérée par le contrôle de la douleur, entraînant une confusion entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. L'image-croyance au sujet des soins palliatifs et de fin de vie explique aussi la perception que les unités ou les maisons de soins palliatifs sont un lieu de décès qui est associé à la bonne mort plutôt qu'un lieu de soins.

La deuxième explication quant à la perception que les soins palliatifs à domicile ne sont pas de vrais soins palliatifs est relative au sentiment de prise en charge des personnes en fin de vie et des proches aidants. C'est-à-dire que les résultats de la présente étude démontrent que le domicile n'est pas perçu comme un lieu où il est possible d'avoir une prise en charge complète et cette perception s'explique notamment par le rôle du proche aidant auprès de la personne en fin de vie et de la disponibilité limitée des soins à domicile. Le sentiment de prise en charge à domicile a été identifié dans plusieurs études portant sur l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des proches aidants endeuillés et il est relatif à la disponibilité de l'aide au bon moment, à l'intensité et à la continuité des soins (Kjellstadli et al., 2019; Klarare et al., 2017; Robinson et al., 2017). Pour cette même raison, la présente étude démontre que les membres de l'équipe dédiée reconnaissent un manque de ressources par rapport aux autres milieux de soins palliatifs. Mes résultats indiquent que l'iniquité des ressources à domicile (disponibilité et continuité des soins) s'est également exprimée par une perception que les soins palliatifs à domicile ne sont pas de vrais soins palliatifs dans le discours des membres de l'équipe dédiée. La littérature démontre que la disponibilité et la continuité des soins palliatifs à domicile sont également associées au sentiment de sécurité à domicile, au bien-être des familles pendant la

durée des soins palliatifs à domicile et après le décès, en plus de favoriser le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès (Danielsen et al., 2018; Kjellstadli et al., 2019; Klarare et al., 2017; Milberg et al., 2017; Milberg et al., 2019; Robinson et al., 2017). Finalement, mes résultats démontrent comment la disponibilité et la continuité des soins se manifestent dans les trames narratives des expériences des soins palliatifs à domicile selon une triple perspective, où les soins palliatifs à domicile ne sont pas perçus comme de vrais soins palliatifs lorsque la disponibilité et la continuité des soins sont compromises.

Trame narrative de la bonne mort

Aucune étude incluse dans la revue de la littérature n'a porté ou n'a abordé les trames narratives de la bonne et de la mauvaise mort en soins palliatifs à domicile. L'étude de Klarare et al. (2017) a examiné comment se manifeste le travail d'équipe et les épisodes de soins d'après les trames narratives de proches aidants endeuillés, mais il n'y a aucun résultat en lien avec la bonne ou la mauvaise mort. Il s'agit pourtant d'un concept fondamental en soins palliatifs (Hart et al., 1998), qui plus est, plusieurs auteurs ont rapporté que le décès à domicile est souvent associé à la bonne mort (Brazil et al., 2002; Maida, 2008; Reyniers et al., 2014). Cependant, mes résultats indiquent que les membres de l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile ont plutôt l'impression que ce sont les décès en maison de soins palliatifs qui sont associés à la bonne mort dans la culture québécoise. D'ailleurs, les propos des proches aidantes Pierrette, pour qui la maison de soins palliatifs est une merveille, et de Josée, qui se voyait par une belle journée ensoleillée en train de pousser la chaise roulante de son époux à la maison de soins palliatifs, suggèrent que les maisons de soins palliatifs seraient associées à la bonne mort. Seule l'étude israélienne de Menahem et al. (2019), qui s'est intéressée aux mots utilisés par les proches aidants endeuillés pour annoncer le décès de leur proche à l'équipe dédiée en soins palliatifs à

domicile, a démontré que les annonces directes (mots spécifiques au décès) sont associées à une plus grande acceptation de la mort, tandis que les annonces indirectes (mots non spécifiques au décès) sont associées à une plus grande détresse émotionnelle. Ces résultats démontrent que certains auteurs justifient la préférence pour le domicile comme lieu de décès par son association avec la bonne mort, alors que dans les faits, très peu d'études se sont penchées sur les trames narratives de la bonne et de la mauvaise mort en soins palliatifs à domicile.

Kellehear (2007) a démontré que les concepts de la bonne et de la mauvaise mort sont des représentations socioculturelles du mourir et de la mort, héritées des premières sociétés sédentaires du néolithique. En effet, l'une des plus importantes contributions du néolithique au développement des conceptions du mourir et de la mort concerne l'accès à la fenêtre temporelle du mourir, et donc à la reconnaissance des signes de la mort prochaine qui elle permet de se préparer à la mort à l'aide de la coopération de la famille et de la communauté (Kellehear, 2007). L'accès à la fenêtre temporelle du mourir permet d'initier une série de comportements anticipatoires au deuil, qui correspond toujours à l'idée de la bonne mort : mourir paisiblement et sans souffrance, être entouré de ses proches, transmettre ses dernières volontés, faire ses adieux et accepter la mort pour partir en paix. Sans surprise, on retrouve ces mêmes éléments dans le discours de tous les types de participants (personnes en fin de vie, proches aidants endeuillés et équipe dédiée). Les soins palliatifs à domicile exigent le soutien et la coopération de la famille, tout en ayant le soutien et la coopération de la communauté, à la différence que la communauté se manifeste sous les traits d'une communauté médicale formée par les professionnels de la santé qui œuvrent en soins palliatifs à domicile.

Trame narrative de la mauvaise mort et le tabou de la mort

À l'inverse de la bonne mort, la mauvaise mort est associée à la non-reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir ou à l'incapacité d'y accéder, privant les individus du temps requis pour se préparer au décès en adoptant des comportements anticipatoires au deuil qui permettent de cheminer vers l'acceptation de la mort. Dans le discours des participants, la mauvaise mort est intimement liée au tabou de la mort, qui s'exprime par des comportements et des attitudes de déni, d'évitement et de mépris de la mort, qui empêchent justement les mourants de profiter de la fenêtre temporelle du mourir pour recevoir un accompagnement adapté au rythme de leur cheminement. Pour les proches aidants endeuillés, le déni de la mort et la non-reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir sont associés à l'incapacité de leur proche à se conformer aux critères de la bonne mort. Selon l'anthropologue spécialiste de la mort Luce Des Aulniers (2009) « le déni représente bien un mécanisme de défense de l'inconscient devant ce qui est présumé ou appréhendé comme intolérable » (p.122). L'angoisse générée par la peur de la mort conduit non seulement au déni de la mort, mais au déni de la peur engendrée par la mort (Des Aulniers, 2009). Ce déni de la peur s'exprime alors par un interdit qui s'érige dans le tabou de la mort, où il devient périlleux émotivement et psychiquement d'aborder le sujet de la mort. La conscience subjective de la mort, qui permet d'anticiper la rupture des liens socioaffectifs significatifs, est à la fois source d'angoisse et de détresse, ce qui peut déclencher le mécanisme de défense consistant à nier et à éviter la réalité de la mort.

D'ailleurs, les résultats de cette étude révèlent une plus grande détresse chez les hommes en fin de vie, qui s'est surtout exprimée par des comportements de déni, voire de mépris de la mort (colère, agressivité et refus de toute aide non médicale) et par le tabou de la mort (évitement, refus de discuter de la fin de vie et de la mort et non-acceptation de la mort). Le tabou

de la mort influence l'expérience de la fin de vie et du mourir, parce qu'il prive les individus de la reconnaissance de cette étape de la fin de vie et il met en échec les proches aidants qui n'ont pas été en mesure de faire cheminer leur proche vers l'acceptation de la mort et ainsi se conformer aux critères de la bonne mort. Au-delà de l'atteinte des critères de la bonne mort, le déni de la mort semble empêcher les personnes en fin de vie, particulièrement les hommes, de recevoir les soins et les services auxquels ils ont droit pour adapter le domicile et aussi pour faciliter la tâche des proches aidantes.

Or, les représentations socioculturelles des soins palliatifs ont démontré que les soins palliatifs sont justement associés aux tout derniers instants de vie (en jours ou en heures). C'est ce qui explique possiblement pourquoi la chercheuse a dû informer la moitié des personnes en fin de vie (n=6/12) et près du quart des proches aidants endeuillés (n=4/18) qu'ils recevaient bel et bien des soins palliatifs ou que leur proche avait bien reçu des soins palliatifs à domicile. Ce qui démontre comment les attitudes et les comportements de déni de la mort influencent l'expérience de la fin de vie, des soins palliatifs à domicile, du mourir et de la mort. En effet, les personnes en fin de vie et leurs proches ont reçu, dès la première rencontre avec un membre de l'équipe dédiée, une pochette bleue contenant le plan thérapeutique infirmier (PTI) et autres documents de suivi, qui est clairement identifié par une étiquette mentionnant « SOINS PALLIATIFS À DOMICILE », en majuscule de surcroît. Malgré le document dûment identifié, les discussions avec l'entourage, le médecin traitant et les membres de l'équipe dédiée, le contact initial pour solliciter le consentement à participer à l'étude, où il était clairement mentionné que l'étude portait sur les soins palliatifs à domicile, la moitié des personnes en fin de vie persistaient donc à ne pas reconnaître la réalité des soins palliatifs. La grande majorité des personnes en fin de vie et leurs proches sont informées de la nature palliative des soins, mais le déni de la mort fait en sorte

que certaines personnes refusent de reconnaître cette réalité, malgré la bonne volonté et les efforts des membres de l'équipe dédiée et de l'aidant pour une plus grande reconnaissance de la mort prochaine et des besoins qui y sont associés.

Malgré l'appréhension de provoquer une intense détresse émotionnelle, que l'on pourrait comparer à l'ouverture d'une boîte de Pandore, les réactions des personnes en fin de vie (n=6/12) dont j'ai dû informer qu'elles étaient en soins palliatifs, donc en fin de vie, ont plutôt démontré le contraire. Comme la réaction de Clément, âgé de 84 ans, qui se croyait « encore loin des soins palliatifs » et qui appréhendait la transition vers les soins palliatifs comme le second coup de masse suivant l'annonce de son diagnostic de cancer. Lorsqu'informé qu'il recevait déjà des soins palliatifs à domicile, il a simplement affirmé en riant « Si c'est ça, c'est pas si pire », démontrant ainsi le fossé possible entre les représentations des soins palliatifs et la réalité vécue. Bien que la réaction de Clément puisse relever du déni et qu'il n'y a pas eu de suivi après l'annonce, il ne semble pas que l'annonce ait provoqué une détresse émotionnelle. Ce qui démontrerait deux choses : c'est surtout l'appréhension de provoquer une détresse psychoémotionnelle qui empêcherait d'aborder directement le sujet de la fin de vie et de la mort de la part des proches et de l'équipe dédiée, ainsi que l'importance d'agir sur l'association entre les soins palliatifs et les derniers instants de vie. En agissant sur les représentations socioculturelles des soins palliatifs afin qu'elles reflètent mieux la réalité des soins palliatifs, il est possible de déconstruire cette association avec les derniers instants de vie pour désamorcer l'anticipation d'une détresse psychoémotionnelle et pour favoriser une plus grande acceptation de l'étape des soins palliatifs. Il s'agit d'un aspect qui mériterait d'être approfondi dans les études futures.

Par ailleurs, cette appréhension à provoquer une détresse émotionnelle en abordant clairement la réalité de la fin de vie et de la mort prochaine, de même que l'association entre les soins palliatifs et les derniers instants de vie pourrait également expliquer l'absence des personnes en fin de vie dans la très grande majorité des études sur les soins palliatifs. En effet, sur les trente-sept études portant sur les soins palliatifs à domicile inclus dans la revue de la littérature, seules trois études suédoises (Klarare et al., 2017; Klarare et al., 2018; Milberg et al., 2017) ont inclus les personnes en fin de vie dans leur échantillon. Cependant, ces études portent sur comment se manifeste le travail d'équipe en soins palliatifs à domicile dans les trames narratives des proches aidants et des personnes en fin de vie (Klarare et al., 2017), les effets des actions du travail d'équipe en soins palliatifs à domicile sur l'expérience des proches aidants et des personnes en fin de vie (Klarare et al., 2018) et l'exploration des figures d'attachement en soins palliatifs à domicile à partir de l'expérience des proches aidants et des personnes en fin de vie (Milberg et al., 2017).

Aucune étude répertoriée ne s'est intéressée uniquement à l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des personnes en fin de vie. Bien que la plupart des études répertoriées soit des études rétrospectives de cohorte de patients décédés ou des études qualitatives portant sur un aspect précis de l'expérience des personnes en fin de vie, des proches aidants et/ou de l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile, il demeure étonnant que l'expérience globale des personnes en fin de vie demeure très peu explorée dans les études sur les soins palliatifs à domicile. Il est possible que l'absence ou la faible représentation des personnes en fin de vie dans les études sur les soins palliatifs puissent justement s'expliquer par l'association des soins palliatifs avec les derniers instants de vie, conduisant inconsciemment à l'invisibilité et à l'exclusion des personnes en fin de vie dans les protocoles de recherche en soins palliatifs. C'est-à-dire, se pourrait-il que

même les chercheurs en soins palliatifs excluraient symboliquement d'emblée les personnes en fin de vie comme participant potentiel, car l'image-croyance et la vision symbolique à propos des personnes en fin de vie est si fortement imprégnée dans l'imaginaire collectif, qu'elles sont représentées alitées, dépourvue de l'énergie et de la force nécessaires pour partager leur expérience? Il serait donc important de bien distinguer les personnes en soins palliatifs des personnes en soins de fin de vie pour une meilleure inclusion et une plus grande représentativité des personnes qui expérimentent les soins palliatifs dans les études à ce sujet. Par exemple, considéré le pronostic (moins de six mois VS moins de deux semaines) comme critère d'inclusion pourrait permettre d'augmenter la représentativité des personnes en fin de vie dans les études en soins palliatifs. La distinction entre les soins palliatifs et les soins de fin de vie possède également le potentiel d'agir sur l'association entre les soins palliatifs et les derniers instants de vie, permettant d'élargir la dimension temporelle du mourir dans les représentations socioculturelles des soins palliatifs.

Expériences des soins palliatifs à domicile

Les récits des trajectoires de fin de vie et de décès permettent de rendre compte des expériences des soins palliatifs à domicile d'après trois dimensions (sous-thèmes) : les facteurs influençant les préférences et le choix du lieu de soins palliatifs et de décès (limites personnelles et qualité de vie); l'épuisement des aidants (le couple comme objet de soins); l'accompagnement d'une personne en fin de vie (reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir et acceptation de la mort). Les résultats démontrent que la préférence pour le lieu de soins palliatifs est unanimement le domicile (n=30), mais cette préférence est appelée à changer selon l'état de la personne en fin de vie et des capacités du proche aidant à fournir des soins plus complexes à domicile. De plus, autant les personnes en fin de vie que les proches aidants endeuillés ont

affirmé vouloir une fin de vie à domicile, mais pas à n'importe quelle condition. Afin de comprendre quelles conditions sont acceptables ou non pour une fin de vie à domicile, les résultats de la présente étude seront discutés d'après les résultats de la revue de la littérature pour mieux cerner les enjeux du maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès.

Facteurs influençant les préférences et le choix du lieu de soins palliatifs et de décès

Les préférences pour le lieu de soins palliatifs et le lieu de décès varient selon la présence et l'intensité des symptômes, ainsi que selon le type de relation avec les proches aidants. L'étude de Kjellstadli et al. (2019) a démontré que seule la trajectoire élevée en termes d'intensité des soins palliatifs à domicile a été associée au décès à domicile. De plus, le fait d'être atteint du cancer a également été associé au décès à domicile, à la condition que l'aidant ait accès à du soutien intensif (Alonso-Babarro, 2011; Ko et al., 2017; Maida, 2008). Cependant, à l'exception de la gestion de la douleur à domicile, les études ne mentionnent pas ou alors très peu comment se traduit l'intensité élevée en termes de soins ou des services requis pour la gestion des symptômes complexes ou le maintien à domicile.

Les résultats de la présente étude indiquent que les limites personnelles au maintien des soins palliatifs à domicile identifiées par les personnes en fin de vie sont la mobilité et l'incontinence, mais elles n'ont pas identifié d'autres symptômes ou conditions complexes spécifiques qui influenceraient leur choix du lieu de soins palliatifs et de décès. Les limites personnelles au maintien des soins palliatifs à domicile identifiées par les proches aidants endeuillés sont également liées à la mobilité et à l'incontinence, soit les capacités physiques à déplacer seules les personnes en fin de vie ou pour les changements de couches et la gestion de la médication, particulièrement des injections. Les participants n'ont pas identifié des soins plus complexes ou spécifiques comme les soins de stomie, les soins intensifs avec assistance

respiratoire par exemple ou d'autres scénarios impliquant une intensité de soins élevée. La gestion des symptômes complexes à domicile s'est plutôt exprimée par l'importance de la disponibilité, de la continuité et de la coordination des soins palliatifs à domicile dans le discours des participants. Les personnes en fin de vie ont exprimé des craintes relatives au sentiment d'être un fardeau qui est associé exclusivement à l'anticipation de l'incapacité à se déplacer et à l'incontinence (enjeux de mobilité et de dignité), à la peur que la douleur ne soit pas soulagée efficacement au bon moment et à des craintes liées à la charge émotionnelle et psychologique d'un décès à domicile pour le conjoint survivant.

Comme il existe très peu d'études sur l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des personnes en fin de vie, il est difficile de comparer ces résultats avec la littérature. Cependant, il est possible de faire un parallèle entre le sentiment de sécurité pendant les soins palliatifs à domicile et le sentiment des personnes en fin de vie d'être un fardeau pour leurs proches. En effet, l'étude de Danielsen et al. (2019) démontre que le sentiment de sécurité est associé à l'établissement rapide d'un lien de confiance et d'un esprit de collaboration entre la famille et l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile. Milberg et al. (2017) ont quant à eux démontré l'importance du rôle de la figure d'attachement dans le sentiment de sécurité en identifiant quatre types de figures d'attachement qui ont de l'importance pendant les soins palliatifs à domicile (famille et amis; professionnels de la santé; les animaux et Dieu). La présence de l'une de ces figures est associée au sentiment de sécurité, qui à son tour, confère un sentiment de protection et du réconfort pendant la trajectoire de la fin de vie, ce qui permet de modifier la manière dont la maladie est vécue et comment les symptômes sont gérés (Milberg et al., 2017). La présence d'une figure d'attachement dans l'entourage de la personne en fin de vie favorise le sentiment de sécurité à domicile et le score du sentiment de sécurité pendant les soins

palliatifs à domicile permet de prédire le bien-être des familles un an après le décès (Milberg et al., 2019). L'importance de la figure d'attachement et son rôle dans le sentiment de sécurité à domicile pourraient expliquer pourquoi le type de relation entre l'aidant et la personne en fin de vie (conjoints mariés depuis longtemps) semble avoir une influence positive sur la concordance entre la préférence pour le lieu de décès et le lieu de décès réel. Il est possible que le sentiment de sécurité à domicile puisse également agir sur le sentiment de fardeau des personnes en fin de vie, en procurant un sentiment de protection et du réconfort qui pourrait permettre de contourner les limites personnelles liées aux enjeux de mobilité et de dignité.

Épuisement des aidants : le couple comme objet de soins

Les proches aidants endeuillés ont rapporté des difficultés au niveau de la continuité et de la coordination des soins et des services, soit le fait d'avoir l'aide au bon moment, les changements et la disponibilité du personnel, ainsi qu'un sentiment que la prise en charge soit incomplète à domicile, ce qui contribue à leur épuisement. Les études de Klarare et al. (2018) et de Robinson et al. (2017) démontrent que les problèmes dans la continuité et la coordination des soins palliatifs à domicile peuvent conduire les proches aidants à refuser l'aide proposée parce que cela est perçu comme un fardeau supplémentaire (expliquer à nouveau son histoire et ses besoins, former le nouvel intervenant, etc.). L'étude de Robinson et al. (2017), qui porte sur l'expérience des proches aidants endeuillés dont le proche est volontairement décédé à domicile, a identifié cinq facteurs reconnus pour favoriser le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès et ils sont tous associés à la continuité et à la coordination des soins palliatifs à domicile : 1. L'amorce des soins palliatifs (reconnaissance du rôle du proche aidant; accès à une équipe spécialisée; meilleure coordination de soins et disponibilités d'un programme de ressources); 2. Avoir l'aide au bon moment (demander et recevoir l'aide); 3. Augmentation de

l'intensité des soins selon les besoins; 4. Répit et soulagement (au moment voulu); et 5. Le système doit s'adapter aux besoins des personnes en fin de vie et non l'inverse. Les facteurs identifiés par Robinson et al. (2017) permettent aussi d'expliquer l'expérience des proches aidants endeuillés qui ont exprimé que c'est l'accumulation des tâches difficiles, le sentiment d'être seul et de ne pas être à la hauteur des soins exigés qui peuvent influencer le choix du lieu de soins palliatifs et de décès. Aussi, mes résultats rapportent une difficulté de la part des proches aidants à accepter l'aide au bon moment, notamment en ce qui concerne les soins d'hygiène et une difficulté à accepter la transformation du domicile en lieu de soins au moment opportun.

L'étude de Mohammed et al. (2018) portait sur l'expérience de proches aidants endeuillés qui ont fourni des soins à domicile à des patients ayant un cancer à un stade avancé dans la région de Toronto. Cette étude a affirmé que l'aspect central de l'expérience des soins palliatifs à domicile est relatif au sentiment de devoir prendre en charge et d'assurer la continuité et la coordination des soins et des services à domicile, de prendre les décisions difficiles et au fait de porter le poids des responsabilités. Ce sont donc ces éléments qui conduisent à l'épuisement du proche aidant. Cet aspect central de l'expérience des proches aidants endeuillés qui est ressorti de l'étude de Mohammed et al. (2018) peut aussi expliquer pourquoi les participants de la présente étude ne percevaient pas les soins palliatifs à domicile comme de vrais soins palliatifs, car le sentiment de prise en charge incomplète à domicile est à l'origine de cette perception. Il est donc possible que ce ne serait pas tant la gestion des symptômes complexes qui est problématique au maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, mais plutôt l'accès à une équipe spécialisée, la continuité des soins et la coordination des soins et des services à domicile. De plus, ces résultats indiquent l'importance et le besoin de cibler des interventions visant à renforcer le sentiment de prise en charge à domicile, en développant des modèles de soins palliatifs à

domicile qui permettent d'assurer la continuité des soins et de services en offrant une disponibilité en tout temps.

Expériences d'accompagnement d'une personne en fin de vie

Les expériences d'accompagnement d'une personne en fin de vie sont majoritairement qualifiées d'expériences positives de la part des proches aidants endeuillés. Les personnes en fin de vie et les proches aidants endeuillés ont mentionné qu'ils appréciaient que l'emphase de l'accompagnement en fin de vie soit mise sur la personne et non sur la maladie. Toutefois, plusieurs études rapportent que les proches aidants expriment un manque de préparation, de connaissances, d'habiletés, et d'expériences pour prendre soin et accompagner un mourant, ainsi qu'un manque de supervision, de communication et de soutien pratique de la part du fournisseur de service pour gérer la médication et les symptômes (Alonso-Babarro, 2011; Funk et al., 2008; Klarare et al., 2018; Mohammed et al., 2018; Morris et al., 2015; Robinson et al., 2017).

Parmi les expériences communes aux proches aidants endeuillés, la difficulté à reconnaître la fenêtre temporelle du mourir, soit la reconnaissance du changement de niveau de soins et du processus du mourir est apparue problématique. La difficulté de reconnaître la fenêtre temporelle du mourir entraînerait un manque de préparation au décès, qui est alors associée à la mauvaise mort. L'étude de Mohammed et al. (2018) suggère également l'importance de préparer les proches aidants à la mort, au deuil et à l'étape suivant la mort, en les informant sur le déroulement du décès (à quoi s'attendre, quels sont les symptômes en fin de vie), ainsi que sur la gestion des tâches administratives et bureaucratiques suivant le décès. Finalement, le manque de reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir, qu'il soit attribuable au déni de la personne en fin de vie ou au manque d'information sur les signes avant-coureurs du mourir, met en échec les proches aidants qui n'ont pas eu le temps de faire cheminer leur proche vers l'acceptation de la

mort ou pour se préparer au deuil, ce qui entraîne du stress et de l'anxiété associés au sentiment de culpabilité, aux remords et aux regrets. Les études sur les conséquences du rôle d'aidant sur la santé et sur le processus de deuil indiquent que ces émotions négatives peuvent perdurer dans le temps et les proches aidants endeuillés peuvent alors souffrir de problèmes de dépression, d'anxiété et d'insomnie (Funk et al., 2010; McLean et al., 2016; Morris et al., 2015).

Tel que mentionné au début de la discussion, la littérature n'identifie pas le genre comme étant un déterminant du lieu de décès (Costa et al., 2018; Ko et al., 2017; Wales et al., 2019), alors que les résultats de cette étude révèlent que les femmes (n=6/8) sont plus fréquemment décédées à l'endroit de leur choix que les hommes (n=2/10). En examinant l'expérience des proches aidants endeuillés, plusieurs raisons peuvent expliquer un tel constat. D'abord, l'expérience des conjointes proches aidantes a démontré de plus grandes difficultés d'acceptation de la maladie, de la perte d'autonomie et de la mort de la part des hommes en fin de vie. Parmi les proches aidantes endeuillées (n=11/18), sept ont rapporté de plus grandes difficultés à gérer la souffrance des hommes en fin de vie, tandis que sur les sept proches aidants endeuillés, aucun n'a rapporté de telles difficultés. Ce qui peut expliquer en partie pourquoi les femmes proches aidantes subissent plus d'épuisement pendant la trajectoire de la fin de vie, qui se traduit par un plus grand besoin de recourir au répit offert par le CLSC et de plus grandes difficultés à maintenir les soins palliatifs à domicile jusqu'au décès.

Ensuite, un aspect important de l'expérience des hommes proches aidants est relatif au plaisir et à la satisfaction de prendre soin et de redonner à leur conjointe. Comme Robert, un proche aidant endeuillé de 76 ans, l'a affirmé: « C'était pas une corvée pour moi de m'occuper de mon épouse. J'étais assez content d'y remettre ce qu'avait faite pour moi ». Cet aspect a également été identifié dans l'étude canadienne de Robinson et al. (2017) comme un des facteurs

communs des proches aidants endeuillés qui sont parvenus à maintenir les soins palliatifs à domicile jusqu'au décès. Le plaisir et la satisfaction à prendre soin exprimés par les conjoints proches aidants pourraient donc expliquer le moindre besoin de répit des hommes proches aidants et pourquoi l'épuisement des proches aidants se manifeste après le décès, contrairement aux proches aidantes, dont l'épuisement se manifeste autant pendant la trajectoire de la fin de vie qu'après le décès.

En dernier lieu, les femmes en fin de vie sont plus susceptibles de recourir à la famille élargie (belle-famille, gendre, bru, neveux et nièces, amis) pour obtenir du soutien émotionnel dans les périodes de grandes souffrances. Il est possible que cela témoigne d'une plus grande reconnaissance des besoins en fin de vie de la part des femmes, qui résulte en une meilleure anticipation et planification des soins et des services. D'ailleurs, l'étude de Morris et al. (2015) indique que la prévention de l'épuisement des aidants passe par le soutien instrumental (assistance pratique aux soins), le soutien émotionnel (soulager le fardeau en offrant du répit aux aidants) et le soutien informationnel sur le pronostic, les symptômes et les complications possibles tout au long de la trajectoire de la fin de vie (Morris et al., 2015). Ce sont justement ces éléments qui ont été identifiés dans le discours et l'expérience des proches aidantes endeuillées, démontrant ainsi l'importance de s'intéresser à l'expérience des soins palliatifs à domicile en tant que tel. En tenant compte des différents points de vue et expériences des soins palliatifs à domicile, il est possible de dépasser la simple identification des facteurs déterminants du lieu de décès, en expliquant dans quel contexte et pourquoi ces facteurs peuvent être ou non déterminants du lieu de décès.

Organisation des soins palliatifs à domicile

La discussion portant sur le thème de l'organisation des soins palliatifs à domicile est en grande partie basée sur le contenu des groupes de discussion menés avec l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile, en relation avec les résultats de la revue de la littérature portant sur l'organisation des soins de santé. Étant donné que la continuité des soins et la coordination des soins et des services à domicile ont été abordées en tant qu'aspect central de l'expérience des personnes en fin de vie et des proches aidants endeuillés, le point de vue de l'équipe dédiée sera mis de l'avant dans cette partie de la discussion. Pour cette raison, les sous-thèmes identifiés par l'étude, soit les ressources disponibles, les conditions de travail, l'offre de soins et des services à domicile du point de vue de l'équipe dédiée seront discutés en lien avec les résultats de la revue de la littérature portant sur le continuum de soins. Les résultats de l'étude concernant l'accès aux soins palliatifs à domicile et le soutien communautaire seront discutés en lien avec les résultats de la revue de la littérature portant sur l'accès aux soins palliatifs à domicile et les politiques de soins palliatifs et de fin de vie.

Accès et disponibilité des soins palliatifs à domicile

Les données canadiennes sur l'accès aux soins palliatifs, tous milieux confondus, sont peu nombreuses et les données sur l'accès aux soins palliatifs à domicile au Québec sont à peu près inexistantes au moment d'écrire ces lignes (ICIS, 2018). En se basant sur les données disponibles pour l'Alberta et l'Ontario, on estime que parmi tous les adultes décédés entre 2016 et 2017, seulement 15% ont bénéficié de soins palliatifs à domicile (ICIS, 2018). Alors que les participants (personnes en fin de vie et proches aidants endeuillés) rapportent un accès rapide et efficace aux soins palliatifs à domicile, il est impossible de connaître le nombre de personnes qui n'ont pas eu accès aux soins palliatifs à domicile sur le territoire desservi par le CLSC faisant

l'objet de la présente étude. Cependant, les observations sur le type de maladie des participants indiquent que la grande majorité avait un diagnostic de cancer (n=28/30), ce qui n'est pas étonnant si l'on considère que les personnes atteintes d'un cancer ont plus de probabilités de bénéficier de soins palliatifs et de décéder à domicile (Alonso-Babarro, 2011; ICIS, 2018; Ko et al., 2017; Maida, 2008). En considérant que le cancer soit responsable d'environ le tiers des décès au Québec (INSPQ, 2020), il est indéniable que l'accès aux soins palliatifs est compromis pour les maladies terminales non cancéreuses. L'accès se doit donc d'être élargi de manière plus équitable à toutes les personnes pouvant en bénéficier, particulièrement les personnes souffrant de maladies chroniques et/ou de maladies neurologiques.

Par ailleurs, l'étude rétrospective de cohorte canadienne de Qureshi et al. (2019) a démontré l'importance des références précoces (moyenne de 210 jours avant le décès), puisqu'elles sont associées à l'initiation des soins palliatifs en milieu communautaire, incluant à domicile, ainsi qu'à un moindre recours aux soins intensifs comparativement aux références tardives (moyenne de 32 jours avant le décès). Une revue systématique évaluant les modèles de soins palliatifs à domicile a quant à elle démontré qu'un aspect important de l'accès aux soins palliatifs à domicile concerne la mise en place d'un système de repérage ayant des critères inclusifs pour que toutes les personnes pouvant bénéficier de soins palliatifs à domicile y soient référées et cela inclut un système de triage à l'hôpital (Hashem et al., 2019). Or, pendant la collecte de données de cette recherche-action, les membres de l'équipe dédiée ont rapporté un manque de clientèle qu'elles ont justement attribuée à l'absence d'un système de repérage. Les membres de l'équipe dédiée ont également rapporté la problématique des références tardives, où à moins de deux semaines du décès, il est impossible de mettre en place tous les soins et services requis pour optimiser la qualité de la fin de vie. Du point de vue des personnes en fin de vie et

des proches aidants endeuillés, la majorité des références en soins palliatifs à domicile provenait de l'oncologue (n=19/26), du médecin de famille (n= 2/26), au moment d'un congé hospitalier (n=2/26), par eux-mêmes (n=2/26) ou d'un médecin d'une clinique de la douleur (n=1/26). Il est donc souhaitable qu'un système de repérage en milieu hospitalier soit mis en œuvre au-delà du département d'oncologie. Pour inclure les maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, diabète/endocrinologie, néphrologie, etc.), les maladies neurodégénératives et/ou associées au vieillissement (gériatrie, médecine interne, neurophysiologie, etc.), le modèle des trajectoires des maladies de Murray et al. (2005) pourrait servir de cadre de référence pour effectuer du repérage précoce au-delà des départements d'oncologie.

Au niveau de la disponibilité des soins palliatifs à domicile, l'équipe dédiée reconnaît un manque de ressources en soins complémentaires (massothérapie, zoothérapie, musicothérapie, bénévoles, etc.), un manque voire une pénurie de médecins en soins palliatifs à domicile et la difficulté à assurer une disponibilité 24/7, particulièrement pour le soulagement de la douleur au moment opportun et pour les urgences la nuit. Il existe donc une disparité au niveau de la disponibilité des soins et des services dans les différents milieux de soins palliatifs, ce qui entraîne une iniquité dans l'accès et la disponibilité des ressources entre les milieux de soins palliatifs. De plus, on rapporte un manque de ressources financières pour maintenir les soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, où l'équipe estime que seulement la moitié des heures de répit et de services à domicile sont offertes. Les obstacles mentionnés par l'équipe dédiée correspondent aux aspects identifiés dans la revue systématique d'Hashem et al. (2019) comme pouvant améliorer les programmes de soins palliatifs à domicile, à savoir : l'importance de la disponibilité des soins et des services à domicile 24/7; l'accès en tout temps aux médicaments pour soulager les symptômes et la douleur, comme des trousse d'urgence la nuit, et de fournir du

soutien émotionnel et pratique aux aidants (répits de nuit, suivi téléphonique, soutien pratique à domicile).

La présence d'un médecin à domicile, la fréquence et l'intensité des visites à domicile sont des facteurs reconnus dans la littérature comme favorisant le décès chez soi (Alonso-Babarro et al., 2011; Bakouny et al., 2018; Brazil et al., 2002; Guerriere et al., 2015; Hashem et al., 2019; Karlsen et Addington-Hall, 1998; Kjellstadli et al., 2018; Ko et al., 2017; Meatens, 2018; McEwen et al., 2018; Noble et al., 2015; Robinson et al., 2017). Or, seulement le tiers des participants (n=10/30) ont bénéficié de la présence d'un médecin en soins palliatifs à domicile, et la fréquence des visites est inconnue. Cependant, on remarque que six personnes sont décédées à domicile parmi les participants dont le lieu de décès est connu (n=18), et qu'une seule n'avait pas de médecin en soins palliatifs à domicile parmi elles. L'équipe dédiée est d'avis que tous les nouveaux patients devraient se faire assigner un médecin pratiquant les soins palliatifs à domicile dès l'admission et que l'accès à un médecin en soins palliatifs à domicile devrait être aussi rapidement accessible que pour une demande d'aide médicale à mourir. Pour mieux soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie qui souhaitent mourir à domicile, l'assignation d'un médecin en soins palliatifs à domicile apparaît indispensable.

Soutien communautaire

L'absence de recours au soutien communautaire est un résultat surprenant, étant donné que ce type de soutien est considéré comme un facteur pouvant favoriser le maintien des soins palliatifs à domicile et/ou le décès à domicile (Karlsen et Addington-Hall, 1998; Noble et al., 2015). Parmi les personnes en fin de vie (n=8) et les proches aidants endeuillés (n=18), une seule proche aidante a rapporté avoir eu recours à du soutien psychologique par l'entremise d'un organisme communautaire dédié en soins palliatifs à domicile. Par contre, plusieurs besoins en

soutien communautaire ont été identifiés directement ou indirectement par l'ensemble des participants et ils concernent le besoin d'accompagnement psychosocial et spirituel en fin de vie (difficultés d'acceptation de la mort prochaine, solitude et isolement), les besoins pratiques concernant la vie courante (entretien extérieur pour la pelouse, l'entretien paysager et le déneigement) et les besoins de soutien en milieu de travail ou de soutien financier. Ces besoins s'inscrivent dans deux des trois dimensions (soutien instrumental, émotionnel et informationnel) du soutien à domicile désiré par les proches aidants qui ont été identifiées par Morris et al. (2015). Le soutien informationnel (pronostic, symptômes, déroulement de la fin de vie et du décès à domicile) pourrait également être considéré comme un besoin pouvant être comblé par des organismes communautaires dédiés à l'accompagnement en fin de vie et dans le deuil.

L'absence de bénévoles en soins palliatifs à domicile peut aussi expliquer le faible recours au soutien communautaire autre que le CLSC. En effet, le recours à l'aide formelle à domicile est un important indicateur du décès à domicile qui se définit par du soutien à domicile dispensé par des bénévoles ou des agences privées (autres que la famille élargie ou les amis) et concerne l'entretien ménager, de l'aide pour la préparation des repas et du soutien pour réaliser les activités de la vie quotidienne (Maetens et al., 2018a; McEwen et al., 2018). Bien que le CLSC réfère les demandes d'aide formelle vers les ressources appropriées (popote roulante, entretien ménager) ou à l'organisme partenaire qui offre gratuitement de l'accompagnement en fin de vie, ces ressources demeurent très peu utilisées par les usagers parce qu'ils doivent faire les démarches eux-mêmes et/ou parce qu'ils doivent se déplacer pour obtenir les services. Intégrer l'offre de services de différents organismes communautaires en établissant des partenariats pourrait être une solution profitable à long terme pour mieux soutenir la préférence des personnes en fin de vie et leurs proches.

Politiques en soins palliatifs et de fin de vie

En décembre 2015, le Québec s'est doté d'une loi concernant les soins de fin de vie [Loi 2] et cette loi vise à garantir un accès équitable aux soins palliatifs et de fin de vie, incluant la sédation palliative, dans tous les milieux où ils sont offerts et elle encadre également les dispositions sur l'aide médicale à mourir (MSSS, 2020). Malgré la mise en place en 2018 d'un groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs, soit au moment où les données de la présente étude ont été collectées, très peu de données sur l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie sont disponibles. De manière similaire aux données disponibles dans la littérature, les résultats ont démontré que les personnes atteintes de cancer sont surreprésentées dans le service de soins palliatifs à domicile concerné. En sachant que 69% des personnes décédées entre 1997 et 2001 au Québec auraient pu bénéficier de soins palliatifs et que de ce nombre, 54,2% sont décédées d'une maladie chronique non-cancéreuse (Bédard, 2006), on peut déduire que le principe d'équité dans l'accès aux soins palliatifs de la Loi 2 est encore loin d'être garanti. La littérature scientifique a également démontré que les politiques publiques visant à augmenter le nombre de décès à domicile n'atteignent pas leur cible et que de nouveaux modèles de soins palliatifs à domicile se doivent d'être développés pour répondre aux besoins et aux préférences des personnes concernées (Guerriere et al., 2015; Milligan et al., 2016; Noble et al., 2014; Reyniers et al., 2014).

Ces nouveaux modèles de soins palliatifs à domicile doivent tenir compte du principe d'équité pour améliorer l'accès aux soins palliatifs à domicile en adoptant des critères inclusifs. Le développement d'un système de repérage et de référence précoces précédemment discuté s'inscrit donc tout à fait dans les orientations du nouveau Plan d'action ministériel de soins palliatifs et de fin de vie 2020-2024. À l'évidence, une base de données nationale sur l'accès aux

soins palliatifs au Québec devra être créée pour garantir un accès équitable à tous les Québécois. À cet effet, le processus de création d'un observatoire sur les soins palliatifs et de fin de vie au Québec est présentement en cours. À terme, l'observatoire sur les soins palliatifs et de fin de vie au Québec permettrait d'obtenir un portrait de l'accès aux soins palliatifs au Québec et d'apporter les améliorations nécessaires pour réduire les écarts interrégionaux en matière d'accès aux soins palliatifs, ainsi qu'entre les différents milieux de soins.

Communication

Tabou de la mort et culture du silence

Comme le tabou de la mort s'érige sur la répression de l'angoisse et de la détresse causées par l'anticipation de la rupture des liens socioaffectifs significatifs, la culture du silence consiste donc à éviter de provoquer une détresse émotionnelle et psychique, en évitant d'évoquer le sujet de la mort prochaine. Le tabou de la mort permet d'expliquer la culture du silence entourant le pronostic, le niveau de soins et la réalité de la mort prochaine, soit les aspects relatifs à la non-reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir. Pour expliquer la culture du silence entourant la mort qui a été observé sur le terrain de recherche, il apparaît probable que des tensions émergent entre la réalité de la mort prochaine et les attitudes de déni de la part des personnes en fin de vie et des proches, qui s'expriment alors par des espoirs de prolonger la durée de vie, voire des espoirs de guérison. Ces tensions provoquent un malaise entre ce qui est perçu comme de l'acharnement thérapeutique (futilité des soins) par l'équipe médicale, par exemple le désir de poursuivre des traitements de chimiothérapie malgré leur inefficacité (plus de risques que de bénéfices) et la perception des personnes en fin de vie et leur famille que les soins palliatifs équivalent à de l'abandon thérapeutique.

Dans ce contexte hautement émotif, il est possible que le statu quo soit adopté par les membres de l'équipe soignante pour éviter de provoquer une souffrance existentielle, ce qui peut engendrer des conflits et des tensions entre le personnel soignant et la famille. La famille reproche a posteriori au personnel soignant de ne pas communiquer clairement le niveau de soins et le pronostic, alors qu'elle aurait été informée de la nature palliative des soins. L'analyse de la perception que les soins palliatifs à domicile ne sont pas de « vrais soins palliatifs » met en lumière la puissance du déni de la mort prochaine. Les résultats suggèrent que, bien que la grande majorité des personnes en fin de vie et leurs proches soient informées de la nature palliative des soins à de multiples reprises, le déni de la mort ferait en sorte que certaines personnes persistent à refuser de reconnaître cette réalité, et ce, malgré la bonne volonté et les efforts de l'équipe dédiée et de l'aidant pour faire cheminer la personne vers une meilleure acception de la mort. Ce constat indique le besoin de développer de nouveaux modèles d'accompagnement et de communication en soins palliatifs et de fin de vie. Par exemple, il pourrait être pertinent de développer un outil de communication adapté au cheminement des personnes en fin de vie et une approche d'accompagnement basée sur la diversité des expériences du mourir, plutôt que sur l'atteinte des critères de la bonne mort qui risque de mettre en échec les personnes qui n'y parviennent pas.

Conversations sur la fin de vie et la mort

Le tabou de la mort et la culture du silence semblent se faire sentir même au sein des couples unis depuis plusieurs décennies, où il s'avère délicat émotivement et psychiquement d'aborder les questions relatives à la fin de vie et à la mort prochaine. Dans ce contexte, les préférences pour le lieu de soins palliatifs et de décès ne sont pas communiquées clairement, ce qui entrave l'anticipation des besoins et la planification des soins. L'expérience du proche aidant Melik illustre bien les liens entre les difficultés de communication, le tabou et le déni de la mort :

« On n'a jamais parlé de la place de décès, parce qu'elle ne pensait pas qu'elle va mourir ». Aussi pénible que ça puisse paraître, ouvrir les discussions sur la fin de vie et la mort prochaine semble bénéfique pour les couples, comme l'a démontré l'exemple de Sonia et son époux qui ont profité de l'entrevue pour discuter pour la première fois de leurs désirs, de leurs volontés et de leurs préférences. Malgré des émotions douloureuses à l'amorce de la discussion, le couple était au final soulagé d'avoir pu verbaliser leur désir de vendre la maison pour que madame puisse finir ses jours dans une résidence privée avec services. En ouvrant la discussion, le couple a pu mieux anticiper et planifier les besoins futurs en fonction de leurs préférences, de leurs capacités et de leurs désirs, en plus d'être une occasion pour se préparer à la mort prochaine et au deuil.

Tabou de la mort et aide médicale à mourir

En dernier lieu, le déni et le tabou de la mort empêcheraient les individus de profiter de la fenêtre temporelle du mourir. C'est-à-dire que les individus semblent privés de leur pouvoir d'agir, de leur autonomie et de la capacité à contrôler leur trajectoire de fin de vie, notamment parce qu'ils ne parviennent pas à discuter au moment opportun de la réalité de la fin de vie et de la mort prochaine. Sans compter le fait que la majorité des personnes en fin de vie au Québec n'a tout simplement pas accès aux soins palliatifs. Or, on observe que l'aide médicale à mourir s'inscrit de plus en plus dans les représentations socioculturelles de la « bonne mort » parce qu'elle incarne les valeurs postmodernes d'autonomie et de contrôle. La possibilité de connaître le jour et l'heure de sa mort permet d'être entourés de ses proches, ce qui implique que la personne qui en fait la demande soit dans l'acceptation de la mort, qu'elle ait fait ses adieux et qu'elle ait transmis ses dernières volontés. Aussi, l'aide médicale à mourir correspond à une mort paisible, qui est comparable à mourir dans son sommeil.

D'une part, les demandes d'aide médicale à mourir permettent aux personnes en fin de vie de briser le tabou de la mort et de rompre la culture du silence pour accéder à la fenêtre temporelle du mourir, devenant ainsi un véritable projet de fin de vie. Mais d'autre part, il y a également des risques que l'aide médicale à mourir puisse éventuellement se substituer aux enjeux culturels propres aux sociétés postmortelles (accès aux soins palliatifs, culture du silence et tabou de la mort). À cet effet, comme le rapportait une infirmière de l'équipe dédiée, l'aide médicale à mourir est plus rapidement accessible pour quiconque en fait la demande qu'un médecin en soins palliatifs à domicile pour les personnes en fin de vie qui en ont besoin. L'aide médicale à mourir demeure une option de soin lorsque les soins palliatifs ne parviennent pas à soulager les souffrances jugées intolérables (souffrance psychique et/ou douleurs physiques) ou lorsqu'ils ont été offerts, mais refusés de façon libre et éclairée. Pour ce faire, les gens devraient avant tout avoir un véritable choix quant à la disponibilité des soins palliatifs, tous milieux de soins confondus. L'inverse est tout aussi vrai. À savoir que l'aide médicale à mourir qui émane d'une demande libre et éclairée soit accessible et disponible dans tous les milieux de soins, incluant les maisons de soins palliatifs.

Alors que l'aide médicale à mourir revêt un caractère exceptionnel au sens de la loi (Gouvernement du Québec, 2020), les débats et les pressions concernant l'élargissement des critères d'accès, de même que les motivations d'y recourir (atteindre les critères de la bonne mort), démontrent que les volontés de la population surpassent le caractère exceptionnel de la loi concernant les soins de fin de vie. Dans ce contexte, il pourrait être opportun de miser sur de profonds changements culturels visant à promouvoir la santé et le bien-être en fin de vie. L'objectif serait ainsi de prévenir la souffrance psychique qui résulterait du rapport culturel à la mort, en améliorant l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie, tout en facilitant la reconnaissance

sociale de la fin de vie, de la mort et du deuil pour ultimement mieux accompagner les mourants et leurs proches.

Influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs à domicile et du mourir

À partir des données recueillies au sujet des expériences des soins palliatifs à domicile, le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident a été développé pour situer les fondements des expériences des soins palliatifs, du mourir et de la mort dans la postmodernité. Cette dernière partie de la discussion permet d'interpréter les résultats de l'étude selon le cadre d'analyse qui découle du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident. En plus de situer les fondements des expériences du mourir et de la mort en Occident, le modèle explicatif permet un travail de mise en sens des expériences contemporaines des soins palliatifs à domicile, du mourir et de la mort, qui seront discutés en lien avec le rapport historique à la vieillesse, au vieillissement, au mourir et à la mort. Cette dernière partie de la discussion permet de mettre en relation les résultats avec la question de recherche et les trois objectifs qui en découlent. Finalement, la discussion se conclue par une réflexion anthropologique sur le rôle des soins palliatifs et de fin de vie dans l'expérience contemporaine du mourir.

Rapport culturel à la mort et les régimes d'immortalité

Le rapport culturel à la mort est institué par la mise en commun des imaginaires individuels et familiaux, qui, lorsqu'un réseau de signification et de références culturelles partagés permet la diffusion de ces imaginaires à un grand nombre d'individus, forment un imaginaire collectif. Cet imaginaire collectif devient porteur d'une vision symbolique de la mort et du mourir qui a produit quatre régimes d'immortalité au fil du temps en Occident : le régime

d'immortalité ancestral; le régime d'immortalité divin; le régime d'immortalité chrétien et le régime d'immortalité scientifique. Les transitions épidémiologiques (causes de décès) et les régimes d'immortalité (vision symbolique de la mort et du mourir) coexistent simultanément dans la réalité et dans l'imaginaire collectif et ils constituent les fondements des expériences du mourir et de la mort en Occident. Les différents régimes d'immortalité ont en commun de mettre l'emphase sur la temporalité du mourir et le soutien au processus de deuil, ils orientent le sens accordé à l'existence humaine et ils permettent de mobiliser d'importantes ressources humaines et matérielles pour accomplir symboliquement la quête d'immortalité de l'âme.

Mourir dans une société postmortelle

En Occident, l'entrée dans la modernité fut marquée par les grandes épidémies du 19^e siècle et les grandes guerres du 20^e siècle, où la détresse collective causée par l'omniprésence et la désymbolisation de la mort a été si puissante, qu'elle aurait induit un traumatisme civilisationnel. En réaction, une nouvelle conception de la mort s'est érigée dans la postmodernité et elle est relative à un : « acte de violence arrachant l'individu à sa vie » (Elias, 1975, p.75), plutôt qu'une partie intégrante du cycle naturel de la vie. Cette conception « violente » de la mort dans la postmodernité se traduit par une réponse socioculturelle qui promeut une indifférence généralisée face à la mort naturelle, par une mise en scène incessante de la mort-spectacle, où l'on choisit de montrer les morts tragiques et violentes qui ne sont aucunement le reflet de la diversité des expériences du mourir, ni des véritables causes de décès. Alors que la diversité individuelle et culturelle des expériences du mourir devrait être conçue et représentée comme un continuum, où mourir peut autant être une expérience enrichissante qu'une expérience traumatisante, les deux simultanément ou toutes les nuances existantes entre ces pôles. Cette indifférence face à la mort naturelle se répercute par un accès inégal aux soins palliatifs, qui

dépend alors du type de maladie et de la capacité à émettre et à communiquer un pronostic ou encore du lieu de résidence qui détermine l'accès ou non à un programme de soins palliatifs (inégalité d'accès interrégionale).

La conception violente de la mort dans la postmodernité alimente un sentiment de méfiance envers la mort, qui se manifeste par des comportements exprimant la peur, la colère ou encore l'évitement et le déni de la mort. Ces comportements sont propulsés par de puissantes motivations investies dans une quête d'immortalité symbolique et scientifique qui mobilise de manière disproportionnée des ressources humaines, matérielles et financières pour contrôler et repousser l'heure de notre mort. Dans les sociétés postmortelles, tous les moyens et les ressources sont mis à contribution pour repousser la mort. Alors qu'autrefois les ressources étaient mobilisées pour soutenir la quête d'immortalité dans l'au-delà (construction de temples, de pyramides et exécution de rites funéraires complexes), elles sont aujourd'hui massivement investies dans la construction de systèmes de santé et dans l'avancement des connaissances scientifiques, qui sont justement le reflet de notre quête scientifique d'immortalité. Ce sont en quelque sorte les nouveaux périples de l'au-delà pour atteindre l'immortalité, ce qui contribue à cristalliser les comportements de tabou, d'évitement et de déni de la mort.

En effet, l'allongement de l'espérance de vie est en grande partie attribuable aux avancées médicales et scientifiques qui ont permis de transformer des maladies autrefois mortelles en maladies chroniques. Le régime d'immortalité scientifique est parvenu à élargir la fenêtre temporelle du mourir au point où la frontière entre la vie, le mourir et la mort est constamment redéfinie. En conséquence, le refus des limites imposées par la mort rend les contours de la fenêtre temporelle du mourir difficile à délimiter, ce qui contribue à cristalliser les comportements d'évitement et de tabou de la mort. Le tabou de la mort s'exprime par un profond

malaise culturel entourant les discussions sur la fin de vie et la mort, entraînant des problèmes de communication, comme l'annonce tardive, voire une absence volontaire de discussion sur le pronostic ou encore, une méconnaissance des soins palliatifs dans la population. Tel qu'observé, le tabou de la mort empêche même les couples unis depuis des décennies d'aborder le sujet de la mort prochaine, particulièrement des préférences quant au lieu de soins palliatifs et de décès.

D'une part, le déni et le tabou de la mort empêchent les individus de profiter de l'accès et de l'élargissement de la fenêtre temporelle du mourir. C'est-à-dire que les individus sont privés de leur pouvoir d'agir, de leur autonomie et de la capacité à contrôler leur trajectoire de fin de vie, simplement parce qu'on ne parvient pas à discuter au moment opportun de la réalité de la fin de vie et de la mort prochaine. Or, la non-reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir prive les personnes en fin de vie et les proches aidants du temps nécessaire pour se préparer au deuil et pour cheminer vers l'acceptation de la mort prochaine. Le fait de ne pas « avoir su » reconnaître la fenêtre temporelle du mourir pour se conformer aux critères de la bonne mort induit un sentiment de culpabilité chez le proche aidant, qui peut avoir des répercussions sur le deuil et la santé à plus long terme. L'exemple de la proche aidante Josée suggère que la honte et la culpabilité associées à la non-reconnaissance de la fenêtre temporelle du mourir perdurent dans le temps.

D'autre part, l'approche palliative consiste notamment à accompagner les mourants dans un cheminement censé les conduire vers l'acceptation de la mort. Toutefois, lorsque confrontés au déni de la mort prochaine, à la colère ou à l'agressivité d'une personne en fin de vie et/ou de la famille, les professionnels en soins palliatifs à domicile sont mal outillés pour accompagner les personnes dans le respect de leur déni. Malgré que les observations aient démontré que les membres de l'équipe dédiée respectent et acceptent le niveau de cheminement et le déni des

personnes en fin de vie et/ou des proches aidants, très peu de ressources sont utilisées pour accompagner la souffrance causée par le déni ou la non-acceptation de la mort. Le long silence suivant la question sur les ressources utilisées lorsque confronté à une fin de vie difficile (agressivité, colère et tristesse) se veut l'écho du malaise entourant la non-acceptation de la mort.

Les difficultés d'acceptation de la mort qui ont été rapportées chez les hommes en fin de vie pourraient être en partie provoquées par une réaction à la conception violente de la mort dans la postmodernité et à l'échec des promesses du régime d'immortalité scientifique. Après tout, les personnes qui n'acceptent pas de se faire « arracher la vie » ne font que se conformer aux conceptions postmodernes de la mort et du mourir, ainsi qu'au déni et au tabou de la mort qui caractérisent les sociétés postmortelles. Ce constat invite à réfléchir aux moyens et aux ressources disponibles pour accompagner les personnes dont le cheminement n'est pas basé sur l'acceptation de la mort, sans confronter ou mettre en échec les personnes qui ne parviennent pas à atteindre les critères de la bonne mort.

Postmortalité et aide médicale à mourir

L'interdit autour de la mort est un autre mécanisme qui permet au régime d'immortalité en place de maintenir son contrôle symbolique de la mort et des morts où l'interdit a tendance à s'exprimer par le refus d'accepter les limites imposées par la mort. Cette lutte pour repousser les limites de la mort se fait parfois au mépris de la vie, que l'on pense à l'acharnement thérapeutique qui peut certes prolonger la vie, mais au détriment de la qualité de vie. En repoussant sans cesse les limites de la mort, on force parfois les individus à prolonger la durée de leurs souffrances et/ou en créant des conditions de vie caractérisées par la perte d'autonomie et la dépendance envers autrui pour accomplir la moindre activité de la vie quotidienne. Ce faisant, les individus ressentent le besoin de réclamer leur autonomie et leur contrôle pour atteindre les

idéaux de la bonne mort, créant un terreau fertile pour des besoins auxquels seuls l'aide médicale à mourir ou le suicide assisté semblent répondre. Tout comme Parson et Lidz (1967) ont conclu que la médicalisation de la mort est un mode culturel d'acceptation de la mort, l'aide médicale à mourir semble s'ériger comme une solution pour échapper aux souffrances causées par la quête scientifique d'immortalité : soit l'allongement de l'espérance de vie mais pas de l'espérance de vie en santé, ainsi que les trajectoires de maladies et du mourir caractérisées par leur étendue dans le temps et les incertitudes.

COVID-19, personnes âgées et le domicile comme lieu de soins et de décès

Il serait difficile de passer sous silence la pandémie de COVID-19 qui a entraîné la mort tragique de trop nombreuses personnes âgées au Québec, comme presque partout en Occident lorsque la première vague a déferlé au printemps 2020. La COVID-19 illustre parfaitement comment la mort peut être un moteur pour mobiliser d'importantes ressources humaines, financières et matérielles pour la repousser. Cette réaction découle de la conscience de la mort imminente, où des réflexes instinctifs sont à l'œuvre devant une menace bien réelle, mais surestimée par rapport à d'autres risques existants (Van Bavel et al., 2020). En exemple, la crise des surdoses d'opioïdes qui a fauché la vie de 16 364 Canadiens entre janvier 2016 et mars 2020 et où l'on a très peu agi proportionnellement à la gravité de la menace (Comité consultatif spécial sur l'épidémie de surdoses d'opioïdes, 2020).

Dans cette lutte pour repousser la mort, tous les sacrifices sont consentis, y compris la vie et la mort des personnes âgées dans les CHSLD québécois, qui seraient déjà considérées mortes socialement (Charlier et Hassin, 2015). Cette vision de la vieillesse associée à la mort dans l'imaginaire collectif est en grande partie responsable des tragédies qui ont frappé de plein fouet les personnes hébergées dans les CHSLD touchées par la COVID-19. Dans le régime

d'immortalité scientifique, le monopole du contrôle de la mort et du rapport aux morts consiste à la repousser et à séparer le monde des vivants du monde des morts. Le déplacement de la fenêtre temporelle du mourir dans le monde des vivants au néolithique, puis son élargissement croissant dans le régime scientifique d'immortalité font en sorte que les périples pour atteindre l'immortalité dans l'au-delà sont désormais transposés dans le monde des vivants. La ségrégation des mourants, puis la ségrégation des personnes âgées malades illustrent la dangerosité des nouveaux périples de l'au-delà, incluant l'âgisme et les attitudes de déni et de tabou de la mort.

Pendant que la panique face à la menace grandissante d'un virus mortel mobilisait des ressources colossales pour repousser la mort, d'une ampleur inédite dans l'histoire de l'humanité (Jones, 2020; Van Bavel et al., 2020), les aînés vulnérables ont été victimes de l'exclusion symbolique presque partout en Occident. Cette exclusion symbolique s'est véritablement matérialisée dans la réalité par de la négligence, de la maltraitance et de l'abandon, où les aînés ont été privés des soins de base (alimentation, hydratation et hygiène), mais surtout des liens socioaffectifs au moment qui compte le plus, soit au moment de mourir. Non seulement des milliers de personnes âgées sont mortes seules et isolées parce que le régime d'immortalité scientifique a une grande propension à exclure la mort du monde des vivants, mais elles ont en plus été privées de rites funéraires. Comme l'a fait remarquer le poète et écrivain mexicain Octavio Paz dans son œuvre *Le labyrinthe de la solitude* (1950), une société qui nie la mort finit par nier la vie. Dans ce contexte, le domicile apparaît comme un lieu de vie, un rempart pour se prémunir de la séparation du monde des vivants qui conduit à l'abandon, à la négligence et à la privation des liens socioaffectifs qui en découlent. La pandémie influencera sans doute les

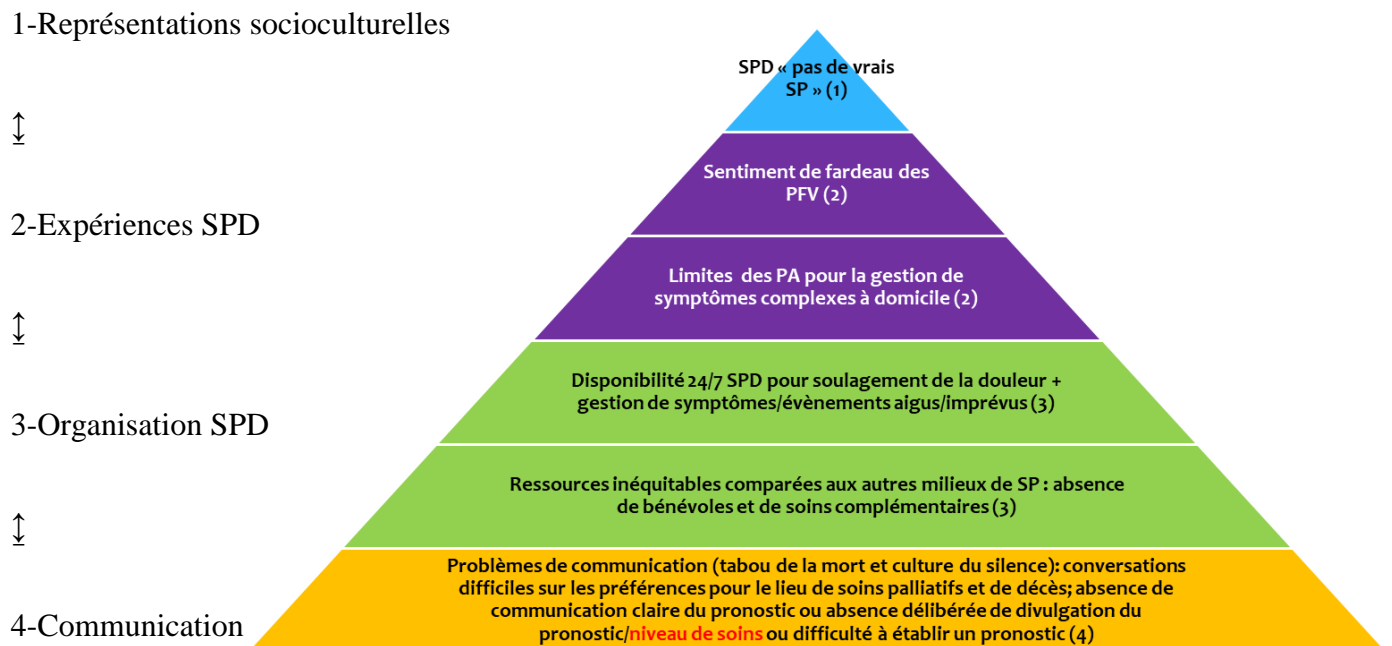
préférences des baby-boomers pour le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès pour les années à venir.

Interrelation des facteurs influençant le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès

Pour illustrer la complexité et l'interrelation des facteurs influençant le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès, le schéma pyramidal ci-dessous démontre comment les résultats des quatre thèmes sont façonnés les uns par les autres. Les résultats les plus significatifs sont donc synthétisés de manière à orienter les réponses à la question de recherche, qui sera clairement mise en évidence dans le prochain chapitre.

Figure 7.1

Interrelation des facteurs influençant le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès



D'abord, la perception que les soins palliatifs à domicile ne sont pas de vrais soins palliatifs démontre que le domicile n'est pas perçu comme un lieu où il est possible d'avoir une prise en charge complète. Cette perception peut s'expliquer par les expériences des personnes en fin de vie et des proches aidants endeuillés, par l'organisation des soins palliatifs à domicile et les problèmes de communication recensés. Au niveau des expériences, le sentiment de fardeau des personnes en fin de vie et les limites des proches aidants concernant la gestion de symptômes complexes à domicile sont influencés par l'organisation des soins palliatifs à domicile, tel que la disponibilité 24/7 pour le soulagement de la douleur, des symptômes aigus ou pour des évènements imprévus, une absence de bénévoles à domicile et une iniquité des ressources complémentaires comparée aux autres milieux de soins palliatifs. Finalement, le tabou de la mort et la culture du silence entraînent des difficultés à aborder le sujet de la fin de vie et de la mort prochaine, et ce, même au sein des couples unis depuis des décennies. De plus, l'absence volontaire de communiquer le pronostic et/ou le niveau de soins ou la difficulté à établir un pronostic compliquent l'expression des préférences en matière de lieu de soins palliatifs et de décès et entrave la mise en place des soins et des services au moment opportun.

Chapitre 8 - Cycles d'action, question de recherche et recommandations

Ce chapitre décrit les changements de pratiques initiés par la recherche-action (cycles d'action) à partir des résultats de l'étude, ce qui permettra de répondre clairement à la question de recherche et de valider l'atteinte des objectifs de la recherche. Les changements effectués et les recommandations visent l'amélioration de l'expérience des soins palliatifs à domicile et des pratiques cliniques favorisant le soutien des préférences des personnes âgées en fin de vie concernant le choix du lieu de soins palliatifs et de décès. La recherche de solutions demeure axée sur les besoins concrets identifiés par les personnes âgées en fin de vie, les proches aidants et les membres de l'équipe dédiée, ainsi que sur les enjeux identifiés par la recherche-action. Dans l'optique de l'anthropologie appliquée à la santé des populations, les actions initiées et les recommandations sont orientées par les stratégies de promotion de la santé en soins palliatifs, où les notions de contrôle, d'autonomie, de soutien, d'éducation et d'information visent à promouvoir un changement culturel envers les soins palliatifs et de fin de vie. Bien que les enjeux et les besoins identifiés concernent les personnes âgées et leurs proches, la portée des recommandations va au-delà de cette population parce qu'elles visent des changements culturels qui touchent l'ensemble de la population québécoise.

Cycles d'action

En ce qui concerne le processus de co-création du savoir, les résultats préliminaires émergents de la recherche ont été communiqués lors de réunions avec les membres de l'équipe dédiée. Les discussions avaient pour but de valider les résultats préliminaires (enjeux), d'identifier les domaines d'action prioritaires et d'explorer les pistes de solutions possibles. Le même exercice a été réalisé lors d'un groupe de discussion avec les proches aidants endeuillés. Comme il s'agit d'une recherche-action participative, les rencontres entre la chercheuse et

l'équipe dédiée, en tant qu'activités réflexives, ont permis de réfléchir aux pratiques problématiques et d'amorcer des changements. Après avoir communiqué le fruit des réflexions collectives à la cheffe du programme de soins palliatifs à domicile, elle initiait un cycle d'action par des changements de pratiques visant à améliorer les pratiques cliniques et l'expérience des soins palliatifs à domicile, d'où l'aspect itératif de la recherche-action. Trois cycles d'action ont initié des changements de pratiques visant à améliorer les pratiques cliniques et l'expérience des soins palliatifs à domicile, ce qui a permis de compléter le troisième objectif de la recherche. À noter que le dernier cycle d'action a été retardé par la pandémie de COVID-19 et en conséquence, il n'a pu être complété avant le dépôt final de la thèse. Le tableau 7.2 à la page suivante rend compte des changements effectués selon chaque cycle d'action à partir des résultats de la recherche.

Tableau 7.2

Cycles d'action initiés par la recherche



Réponses à la question de recherche

Pour répondre clairement à la question de recherche « qu'est-ce qui favorise ou non le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès pour les personnes âgées en fin de vie qui le désirent ? », deux éléments de réponse sont proposés. D'une part, l'implantation d'un programme de soins palliatifs intensifs à domicile (SIAD) permet de soutenir médicalement le maintien à domicile jusqu'au décès en rendant les soins disponibles en tout temps. Ce qui

pourrait contribuer à augmenter le nombre de décès à domicile pour les personnes qui le désirent, en plus d'avoir le potentiel d'agir sur le sentiment de fardeau des personnes en fin de vie et de contourner certaines limites personnelles des proches aidants. D'autre part, il faut reconnaître l'importance de la dimension sociale et communautaire de l'expérience du mourir et de la mort au-delà des liens professionnels et financiers, particulièrement à domicile où un faible recours au soutien communautaire a été observé. Il importe alors de miser sur le soutien communautaire pour mieux accompagner une fin de vie à domicile et le développement d'une communauté compatissante envers la fin de vie, la mort et le deuil est une solution envisageable. Il faut donc miser autant sur le soutien médical pour la gestion des symptômes et des maladies terminales, que sur le soutien communautaire pour favoriser une plus grande reconnaissance sociale des besoins en fin de vie, de la mort et du deuil.

Recommandations pour mieux soutenir les préférences en matière de lieu de soins palliatifs et de décès

Plusieurs des enjeux identifiés exigent de profonds changements dans la culture québécoise qui dépassent le service de soins palliatifs à domicile où la recherche a eu lieu, car elles sont indissociables du rapport culturel à la mort et au mourir au Québec. Les recommandations s'inscrivent donc plus largement dans le contexte socioculturel par un travail d'éducation et selon les principes de la promotion de la santé en soins palliatifs et de fin de vie. Des recommandations sont proposées pour chacun des thèmes et elles visent en général la dimension socioculturelle des soins palliatifs, du mourir, de la mort et du deuil, bien que certaines des recommandations sont des solutions identifiées qui n'ont pu être mises en action.

Recommandations visant les représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort

Mobiliser les forces et les ressources provenant de différents milieux de soins palliatifs, sur le territoire du CISSS et au-delà, pour offrir des séances d'éducation au grand public sur les soins palliatifs et de fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs à domicile :

- la maison de soins palliatifs de la région a déjà offert une conférence grand public en 2019 sur les mythes entourant les soins palliatifs;
- faire appel à l'Institut de soins palliatifs de Montréal qui offre des [conférences grand public gratuitement](#);
- établir des partenariats avec des organismes qui servent les intérêts des personnes âgées au niveau régional pour rejoindre cette population (organismes communautaires pour les aînés, branche régionale de la FADOQ).
- Utiliser les ressources existantes telles que la campagne « [Parlons-en](#) » de l'Association canadienne de soins palliatifs pour promouvoir les discussions sur la fin de vie et la mort;

Agir sur les représentations socioculturelles véhiculées à propos des soins palliatifs, de la fin de vie et de la mort en faisant la promotion d'une meilleure représentativité des expériences du mourir et des soins palliatifs dans les arts et la culture (arts visuels et graphiques, cinéma, danse, littérature, musique, télévision, théâtre, etc.) :

- Mettre sur pied une formation sur les soins palliatifs et la diversité des expériences du mourir destinée aux créateurs/créatrices du domaine des arts et des lettres;

- Concevoir le développement et la diffusion d’imaginaires plus représentatifs de la réalité et de la diversité des expériences du mourir (concept de soin socioculturel⁸) : financer des initiatives en recherche-crédation comme le [Laboratoire créatif sur la fin de vie](#) pour développer des processus créatifs de transfert des connaissances issues de la recherche qualitative au niveau du vécu de la fin de vie, des soins palliatifs et de la mort, qui servirait de matériaux bruts pour les artistes et les créateurs.

Recommandations visant à soutenir le choix du lieu de soins palliatifs et de décès

Informier et soutenir les personnes âgées en fin de vie et les proches aidants sur le déroulement d’une fin de vie à domicile et des ressources existantes :

- Tenir une rencontre d’accueil et d’information obligatoire auprès des proches aidants dès l’admission en soins palliatifs à domicile pour informer du niveau de soins, expliquer le but des soins palliatifs, clarifier les rôles de chacun, identifier les ressources disponibles, fournir les informations sur le déroulement de la fin de vie et du décès, incluant les étapes suivant le décès en accord avec les principes d’accompagnement dans le cheminement du proche aidant (seulement si désiré par le proche aidant);
- Référer les proches aidants vers un groupe de soutien virtuel de type pairs-aidants. Le partage d’expériences permet d’informer sur le déroulement de la fin de vie et du décès à domicile, de normaliser et de valider le vécu des aidants, d’augmenter la confiance en soi et la valorisation pour gérer les symptômes complexes à domicile (L’Appui pour les proches aidants d’aînés, s.d). Un groupe de soutien virtuel pourrait contribuer à diminuer

⁸ Le concept de soin socioculturel émane de cette thèse, mais je n’ai pu le développer dans le cadre de la recherche-action en soins palliatifs à domicile. Cependant, il a été développé dans le cadre d’une autre recherche-action portant sur l’expérience de deuil pandémique ([J’accompagne](#)), Mélanie Vachon, chercheuse principale), où j’ai produit des analyses anthropologiques basées sur le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident. Le concept de soin socioculturel est présentement testé comme moyen de soutenir les endeuillés de la COVID-19 au Québec.

le sentiment d'isolement/d'exclusion et à diminuer le sentiment de fardeau des personnes en fin de vie en prévenant l'épuisement des aidants.

Ressources virtuelles existantes :

- [Portail palliatif canadien](#) :
- [Forum de discussion et groupes de soutien virtuel](#) (français et anglais) pour les personnes en fin de vie et les proches aidants
- [Mon deuil.ca](#) : soutien virtuel (français et anglais) et d'accompagnement dans le deuil
- Faciliter (ouvrir) les discussions sur les préférences du lieu de soins palliatifs et de décès entre les personnes en fin de vie et les proches aidants en référant au bottin des ressources communautaires disponibles sur le territoire ([L'Appui pour les proches aidants d'ânés](#)), incluant des informations sur les différents milieux de soins palliatifs en insistant sur la gratuité des soins palliatifs et des services offerts;
- Établir un partenariat avec la [Fondation Jeanne-Mance](#) qui offre gratuitement de l'accompagnement spirituel et psychosocial à domicile pour les personnes en fin de vie (idéal pour les personnes seules qui désirent demeurer à domicile).

Recommandations visant l'organisation des soins palliatifs à domicile

Certaines des recommandations émises précédemment répondent à certains des besoins identifiés et aux enjeux relatifs à l'organisation des soins palliatifs à domicile. Comme les expériences des personnes en fin de vie et des proches aidants endeuillés sont influencées par l'organisation des soins palliatifs à domicile, les recommandations visent à répondre de manière transversale aux enjeux identifiés dans les thèmes. Pour cette raison, les recommandations qui

suivent sont d'intérêts pour tout autre programme de soins palliatifs à domicile qui désire mieux soutenir la préférence des personnes en fin de vie et leurs proches concernant le choix du lieu de soins palliatifs et de décès.

- Développer un système prioritaire d'assignation d'un médecin en soins palliatifs à domicile à tous les nouveaux patients admis (ex. : patient sans médecin de famille, personnes seules, etc.);
- Pour éviter les appels au 911 et/ou une hospitalisation en fin de vie lorsqu'il y a une urgence de nuit, une personne devrait répondre en tout temps et garder l'utilisateur en ligne jusqu'à l'arrivée de l'infirmière ou médecin (éviter aux usagers de laisser un message sur la boîte vocale);
- Faire quelques visites de suivi post-mortem auprès des proches aidants endeuillés pour apporter du soutien et pour que les soignants puissent mieux être informés des circonstances du décès, afin de mieux anticiper et identifier les besoins futurs pour les cas similaires.

Inclure l'éducation et la formation continue aux activités de la communauté de pratique formée par les membres de l'équipe dédiée :

- Recourir aux programmes et services offerts par l'Institut de soins palliatifs de Montréal, qui offre une formation au programme [QELCA©](#) pour l'équipe dédiée (disponible sur demande) et de l'aide au démarrage et à la gestion du changement dans le programme de soins palliatifs à domicile;
- Tenir des réunions d'équipe pour discuter des cas et faire un bilan post-mortem;
- Former un groupe de paroles et de soutien pour les membres de l'équipe dédiée;

- Promotion de l'utilisation des ressources d'aide et de soutien en ligne par la travailleuse sociale.

Développer un système de repérage et de références précoces en soins palliatifs à domicile :

- Créer un outil de repérage rapide et un système de référence précoce basé sur les critères d'accès aux soins palliatifs à domicile pour en faire la promotion dans les différents milieux de soins du territoire (milieu hospitalier et communautaire, oncologie, postopératoire, CLSC, médecins de famille, cliniques médicales);
- Ajouter une infirmière pivot prodomicile en milieu hospitalier qui puisse repérer et référer les usagers pouvant bénéficier de soins palliatifs à domicile (modèle du CLSC de Verdun);
- Pour éviter que les démarches soient faites par les usagers et pour la mise en place rapide des services, mettre en place un système de références intégrées public-communautaire en établissant des partenariats public/privé/communautaire en ciblant notamment les organismes communautaires en soutien à domicile et en accompagnement en fin de vie et dans le deuil.
- Mettre en place des mesures pour identifier et dépister la détresse causée par la non-acceptation de la mort : former les membres de l'équipe dédiée à l'utilisation de l'Échelle de Détresse liée à la mort, un outil d'évaluation culturellement adapté au Québec du Death and Dying Distress Scale (DADDS) ([Amiri, 2019](#))

Mettre sur pied une équipe de bénévoles à domicile :

- Évaluer les modèles d'implantation de services de bénévoles à domicile (voir [Sévigny et al., 2016](#));

- Établir un partenariat avec le centre de bénévolat de la région pour combler des besoins complémentaires.

Recommandations pour améliorer la communication en fin de vie

L'enjeu de communication est avant tout socioculturel et les solutions ne peuvent venir entièrement du service de soins palliatifs à domicile. Toutefois, en agissant sur les représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort par une meilleure représentativité de la diversité des expériences du mourir, il est possible de faciliter les discussions sur les soins palliatifs, la fin de vie et la mort.

Miser sur le développement d'une communauté bienveillante/compatissante envers la fin de vie et la mort sur le territoire du CISSS :

- Sensibiliser la communauté envers les enjeux relatifs aux soins palliatifs et de fin de vie;
- Mobiliser et engager la communauté pour fournir du soutien communautaire aux personnes en fin de vie et leurs proches dans le respect de l'approche palliative. Du soutien physique, émotionnel, social, psychologique, spirituel et/ou pratique pourrait ainsi être offert dans les lieux de travail, les commerces locaux, les écoles et universités de la région, les organismes communautaires, les pharmacies, les cliniques médicales, au CLSC, à l'hôpital (incluant les professionnels de la santé en milieu mixte/multiple), dans les institutions de santé (résidences privées pour aînés, CHSLD, maison de soins palliatifs, UCDG, réadaptation), les lieux de culte, parmi les premiers répondants (policiers, pompiers, ambulanciers), les refuges pour personnes en situation d'itinérance, la prison, au centre jeunesse et dans les entreprises funéraires.

Exemples d'interventions orientées par l'approche des communautés compatissantes :

- Prendre soin des soignants en intégrant ou en bonifiant les activités conçues pour le bien-être de l'équipe : séance de méditation, yoga, groupes de parole de type *safe space* (autre qu'un bilan post-mortem) pour exprimer les émotions, les ressentis, valider leur vécu, souligner les bons coups, les trucs et les astuces pratiques;
- Faire une cérémonie commémorative annuelle avec les familles et tous les membres de l'équipe dédiée qui le désirent (rituel de deuil collectif) en partenariat avec une ou des entreprises funéraires de la région;
- Développer une quatrième ligne de soins pour intégrer les soins funéraires en soutien au processus de deuil dans le continuum de soins.

Ressources disponibles pour démarrer une communauté bienveillante et projets en cours :

- BC Center for Palliative Care (anglais seulement) : [Compassionate Communities Toolkit](#)
- Pallium Canada : information et trousse d'outils de démarrage étape par étape. [Obtenir la trousse gratuitement.](#)
- [Institut des soins palliatifs de Montréal](#) et [Chaire de recherche du Canada sur le partenariat entre les patients et les communautés](#)

Recommandations pour la recherche en soins palliatifs et de fin de vie

Pour améliorer les connaissances sur les soins palliatifs à domicile, les études futures devraient documenter l'accès aux soins palliatifs à domicile pour obtenir des données fiables pouvant servir à fonder une politique spécifiquement dédiée aux soins palliatifs à domicile. Pour améliorer l'expérience des soins palliatifs à domicile, les études futures devraient inclure les

personnes en fin de vie dans les études les concernant et aussi tenir compte des analyses selon le genre. Le programme de soins intensifs à domicile (SIAD) devrait faire l'objet d'une évaluation dans les services où le programme a été implanté, afin de mesurer l'effet de ce programme sur la réduction de l'écart entre la préférence pour le domicile comme lieu de décès et le lieu de décès réel, mais aussi sur l'expérience des soins palliatifs à domicile (sentiment de fardeau, épuisement des aidants, gestion de symptômes complexes, continuité des soins). D'autres études devront se pencher sur les représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort pour valider les résultats de la présente étude. Ultimement, de meilleures connaissances sur les représentations socioculturelles des soins palliatifs pourraient permettre d'agir sur celles-ci pour favoriser une meilleure acceptation de l'étape des soins palliatifs, pour améliorer la communication en fin de vie et une meilleure reconnaissance du domicile comme lieu de soins et de décès. Finalement, il serait pertinent d'évaluer les effets des interventions, recommandées par la présente recherche-action, qui ont déjà été utilisées dans d'autres programmes de soins palliatifs à domicile au Canada et à l'international.

Limites

Limites du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident

Trois limites du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident ont été identifiées. En premier lieu, la transdisciplinarité est limitée à mes domaines de connaissances, bien que l'anthropologie constitue une discipline favorable à l'approche transdisciplinaire. Ensuite, la dimension émotionnelle de la conscience et de l'expérience de la mort et du mourir demeure très peu explorée à l'égard de son importance, justement parce qu'il s'agit d'une limite de la transdisciplinarité. En troisième lieu, le modèle compare l'Occident passé et présent, mais il est plutôt limité en termes de comparaison interculturelle et de diversité

culturelle. Cependant, les travaux de Chapais (2015) sur les origines biologiques des sociétés humaines et de Crubézy (2019) sur les origines biologiques des rites funéraires permettent de faire ressortir les universaux qui sont justement à l'origine de la diversité culturelle. Cet aspect demeure limité dans cette thèse, mais la synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort pourrait être reprise dans les études futures pour analyser la diversité culturelle des expériences du mourir, de la mort et/ou des rites funéraires.

Limites de la recherche-action

Une des limites relatives à la recherche-action est la méthode d'échantillonnage par convenance pour le recrutement des personnes âgées en fin de vie (n=12). Étant donné que l'accès aux personnes en fin de vie passait par les membres de l'équipe dédiée, il n'était pas possible de s'assurer de la représentativité de l'échantillon. Par contre, la diversité des trajectoires de maladies, de la situation résidentielle et maritale des personnes en fin de vie tend à démontrer que le biais de sélection n'est pas un enjeu. Le fait que le codage et les analyses ont été effectués par une seule personne pourrait potentiellement être une limite, mais il s'agit de la norme dans le cas d'une thèse de doctorat.

Bien que l'objectif est de mieux comprendre l'écart entre la préférence pour le domicile comme lieu de décès et le lieu de décès réel et non de mesurer cet écart, le nombre d'observations portant sur l'écart entre la préférence pour le lieu de décès et le lieu de décès réel (n=18) est trop petit pour effectuer des analyses statistiques qui auraient permis de comparer mes résultats avec la littérature scientifique. Ensuite, plusieurs changements ont été effectués au sein du service de soins palliatifs à domicile au cours de la recherche-action, mais l'effet de ces changements n'est pas mesuré. Une dernière limite concerne la lenteur de l'implantation des changements désirés. En accord avec les principes de promotion de la santé en soins palliatifs, plusieurs des résultats indiquent le besoin de changements culturels profonds pour avoir un effet durable sur les

pratiques cliniques, pour améliorer l'expérience des soins palliatifs à domicile et pour mieux soutenir le choix du lieu de soins palliatifs et de décès. Pour cette raison, plusieurs des recommandations vont au-delà du programme de soins palliatifs à domicile et doivent s'inscrire plus largement au niveau régional et national, comme les communautés bienveillantes par exemple. Ultimement, ces changements permettront de réduire durablement l'écart entre la préférence pour le domicile comme lieu de décès et le lieu de décès réel et ils permettront d'améliorer les pratiques cliniques et l'expérience des soins palliatifs à domicile.

Conclusion

Cette thèse contribue à mieux comprendre les expériences des personnes âgées en fin de vie, des proches aidants et des professionnels en soins palliatifs à domicile au Québec, de même que l'écart entre la préférence pour le domicile comme lieu de décès et le lieu de décès réel. La recherche-action participative a été utilisée pour atteindre les objectifs de la thèse, car cette méthode permet une co-création d'un savoir au sujet des expériences des soins palliatifs à domicile qui a permis d'ajuster les pratiques au fur et à mesure de l'avancement de la recherche et d'émettre des recommandations axées sur les besoins identifiés et les préférences des personnes âgées en fin de vie et leurs proches.

Le cadre théorique de la promotion de la santé en soins palliatifs a été utile pour développer des stratégies visant à promouvoir un changement culturel envers les soins palliatifs et de fin de vie et envers les représentations socioculturelles des maladies terminales et de la mort (Cassarett et Teno, 2016; Kellehear, 1999; Matthiesen et al., 2014). Ensuite, un des buts de l'approche générale inductive est le développement d'un modèle explicatif ou d'une théorie à propos des fondements sur lesquels repose l'expérience mise en évidence dans les données qualitatives (Thomas, 2003). Pour ces raisons, la promotion de la santé en soins palliatifs et l'approche générale inductive ont orienté le choix d'une épistémologie transdisciplinaire (anthropologie appliquée à la santé des populations) pour expliquer les fondements des représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort qui donnent un sens aux expériences des soins palliatifs à domicile.

En accord avec les stratégies de la promotion de la santé visant des changements culturels envers les soins palliatifs et de fin de vie incluant les représentations socioculturelles, le développement du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident permet

de mieux comprendre et de situer les résultats obtenus dans le cadre de la recherche-action participative. Le premier volet du modèle explicatif est développé dans le chapitre 1 et il s'agit d'une synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort permettant de situer les fondements neurobiologiques et socioculturels des expériences de la mort et du mourir. Le deuxième volet du modèle explicatif est développé dans le chapitre 2 et il postule que la triade environnement (mode de vie), biologie (transitions épidémiologiques /causes de décès) et culture (vision symbolique et rites funéraires) institue un rapport culturel à la mort qui a produit quatre régimes d'immortalité en Occident. Le chapitre 3 documente les transformations du rapport à la mort et au vieillissement dans la postmodernité au Québec et il permet de situer le régime d'immortalité scientifique comme contexte de la problématique de recherche. La recension des écrits sur les soins palliatifs à domicile permet de produire un état des connaissances sur les facteurs déterminants du décès à domicile et les expériences des soins palliatifs à domicile. En dernier lieu, la discussion met en relation le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident avec les résultats de la recension des écrits et les résultats de la recherche-action, ce qui permet de mieux comprendre les expériences des soins palliatifs à domicile et le vécu des participants.

Apports théoriques du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident

Le premier volet du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident est une synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort permettant de situer les fondements neurobiologiques et socioculturels des expériences de la mort et du mourir. L'épistémologie transdisciplinaire permet d'intégrer les connaissances de plusieurs disciplines en étant orienté sur un objectif commun, documenter les fondements des expériences

de la mort et du mourir par la recherche des universaux humains. En identifiant les traits adaptatifs à l'origine des comportements qui relèvent de l'innée (conscience de la mort et deuil) et les mécanismes par lesquels ces traits adaptatifs auraient pu se transposer dans la culture par des comportements acquis, appris et transmis (pensée symbolique et rites funéraires) qui produisent une grande diversité culturelle, j'ai pu démontrer les fondements neurobiologiques et socioculturels des expériences de la mort et du mourir.

La synthèse transdisciplinaire intègre les connaissances issues des perspectives évolutionnistes sur la conscience/conscience de la mort et du deuil en anthropologie/archéologie, en biologie, en médecine évolutionniste, en psychologie et en neurosciences. La synthèse de ces savoirs a ensuite été intégrée aux connaissances sur la pensée et le langage symbolique et aux connaissances socio-anthropologiques sur la conscience de la mort dans la culture qui se matérialise par les rites funéraires. La synthèse parvient à situer les universaux de la nature humaine qui forment l'archétype de la mort et du mourir au paléolithique. Les origines neurobiologiques du rapport culturel à la mort, soit la vision symbolique qui se matérialise par le rite funéraire en produisant les trois universaux (voir, cacher, sacraliser) sur lesquels s'érige le régime d'immortalité ancestral. La principale contribution de la synthèse du processus évolutif de la conscience humaine de la mort est l'intégration des savoirs dans une perspective transdisciplinaire qui permet d'opérationnaliser le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en ne se limitant pas à l'Occident.

Le chapitre 2 examine les transformations du rapport culturel à la mort à partir des données archéologiques (culture), épidémiologiques (biologie) et historiques (environnement) qui permettent de documenter les transitions vers les régimes d'immortalité divin et chrétien par le biais de l'accès à une fenêtre temporelle du mourir, du déplacement de la quête d'immortalité dans

l'au-delà dans le monde des vivants (religions), de la naissance des civilisations et de l'émergence du pouvoir étatique et politique. À partir du modèle de transition épidémiologique d'Orman (1971), de l'essai socioanthropologique *A Social History of Dying* de Kellehear (2007), de l'ouvrage *L'échange symbolique et la mort* du théoricien de la culture Jean Baudrillard (1976) et de la synthèse critique *La société postmortelle* de Céline Lafontaine (2008), le deuxième volet du modèle explicatif des transformations du rapport à la mort et au mourir en Occident postule que la triade environnement (mode de vie), biologie (transitions épidémiologiques /causes de décès) et culture (vision symbolique et rites funéraires) institue un rapport culturel à la mort qui ont produit quatre régimes d'immortalité jusqu'à présent. Dans l'optique de l'anthropologie appliquée en santé des populations, le modèle des transformations du rapport à la mort en Occident contribue à l'avancement des connaissances en démontrant l'influence des conceptions de la mort et des représentations socioculturelles de la fin de vie, du mourir et de la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort. La compréhension du sens accordé aux expériences contemporaines du mourir et de la mort permet d'élargir le champ d'action pour produire des interventions plus ciblées et significatives au niveau populationnel et culturel, qui vont au-delà du programme de soins palliatifs à domicile où la recherche a été réalisée.

Bien que limité dans son application, le modèle des transformations du rapport à la mort en Occident, par le biais de la pensée critique de Baudrillard (1976), permet de situer les origines des inégalités sociales en démontrant comment le pouvoir symbolique a été détourné par l'interruption de l'échange symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts lors du passage au régime d'immortalité divin. Or, les inégalités sociales sont un champ d'intérêt majeur en santé des populations. En tenant compte de la manière dont le pouvoir symbolique, qui émane

de la conscience de la mort, dicte inconsciemment nos conduites, nos comportements, nos émotions, nos perceptions et nos pensées, ces connaissances pourraient contribuer à mieux élargir la compréhension des inégalités sociales en santé. De futures recherches pourraient adapter le modèle explicatif des transformations du rapport à la mort aux inégalités sociales en santé pour mieux concevoir des interventions visant à réduire les inégalités sociales en santé.

Apports empiriques de la recherche-action participative

Les objectifs de cette thèse étaient d'explorer l'expérience des soins palliatifs à domicile dans une triple perspective, de comprendre l'influence du rapport à la mort sur les expériences contemporaines des soins palliatifs, du mourir et de la mort et d'identifier les aspects des soins palliatifs à domicile pouvant être améliorés. D'abord, au meilleur de ma connaissance au moment de publier cette thèse, il s'agit de la première recherche-action participative en soins palliatifs à domicile au Québec. Il s'agit aussi de l'une des rares études à s'intéresser aux expériences des soins palliatifs à domicile dans une triple perspective (personnes âgées en fin de vie, proches aidants endeuillés et équipe dédiée), où le point de vue des personnes âgées en fin de vie demeure très peu représenté dans les études sur les soins palliatifs à domicile alors qu'elles sont les premières concernées. Également, très peu d'études en soins palliatifs à domicile s'intéressent aux représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort et à la diversité des expériences du mourir.

Cette thèse contribue non seulement à améliorer la compréhension de l'écart entre la préférence pour le domicile comme lieu de décès et le lieu de décès réel, mais elle permet aussi d'identifier les besoins des personnes âgées et des proches aidants pour mieux soutenir leurs préférences, et ce, peu importe le lieu de soins palliatifs et de décès désiré. Les résultats de la recherche-action confirment les tendances observées au niveau des caractéristiques

sociodémographiques et les facteurs associés au décès à domicile. Les principaux enjeux du maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès identifiés par la recherche-action confirment la plupart des résultats de la recension des écrits au sujet des facteurs déterminants du lieu de décès et des expériences des soins palliatifs à domicile. En effet, le sentiment de fardeau des personnes âgées, les limites personnelles des proches aidants pour la gestion de symptômes à domicile, l'épuisement des aidants, la disponibilité 24/7, la continuité des soins palliatifs à domicile et le recours à l'aide formelle et informelle confirment les enjeux identifiés dans la littérature. Cette recherche-action contribue à l'avancement des connaissances au niveau de l'influence des représentations socioculturelles des soins palliatifs et des conceptions de la mort et du mourir sur les expériences des soins palliatifs à domicile, notamment grâce au modèle explicatif des transformations du rapport à la mort en Occident. Ce faisant, ces résultats permettent de dépasser l'identification des facteurs déterminants du décès à domicile en permettant de mieux comprendre comment s'effectue le choix du lieu de soins palliatifs et de décès et dans quelles circonstances le contexte local influence ou non le choix du lieu de soins palliatifs et de décès.

De plus, les recommandations visant le soutien des préférences des personnes âgées en fin de vie et leurs proches pour le lieu de soins et de décès sont des pistes de solutions pratiques à coût nul ou à faibles coûts qui peuvent être facilement repris par d'autres programmes de soins palliatifs à domicile au Québec. Finalement, les changements effectués au cours de la recherche et le projet de transfert des connaissances qui aura lieu après le dépôt de cette thèse contribuent à améliorer les pratiques cliniques et l'expérience des soins palliatifs à domicile dans le service où a eu lieu la recherche-action. Pour ces raisons, il s'agit d'une étude exploratoire qui pourrait

permettre d'orienter de futurs intérêts de recherche et/ou de préciser les aspects des soins palliatifs à domicile qui pourraient être améliorés par la recherche.

Échange symbolique, fenêtre temporelle du mourir et soins palliatifs à domicile

L'expérience humaine de la mort et du deuil repose sur les fondements neurobiologiques et les fondements des représentations socioculturelles de la mort repose sur la fenêtre temporelle du mourir. Les transitions épidémiologiques ont d'abord permis le déplacement du mourir dans le monde des vivants, puis d'élargir cette fenêtre. Cependant, les forces socioculturelles mobilisées pour repousser la mort brouillent les frontières qui délimitent la nouvelle fenêtre temporelle du mourir et privent un grand nombre d'individus de la reconnaissance de cette étape ultime de l'existence humaine.

Bien que les soins palliatifs se soucient d'accompagner avec bienveillance et compassion les mourants et leurs proches, la philosophie des soins palliatifs porte aussi en elle l'idée que mourir est une expérience souffrante qu'il faut soulager à tout prix par l'atteinte des critères de la bonne mort. On observe une tendance à la médicalisation des soins palliatifs, où le soulagement de la douleur et des symptômes occupe une place centrale, alors qu'il faut également miser sur la dimension sociocommunautaire parce que mourir est avant tout un évènement social. La médicalisation de la mort et du mourir doit s'accompagner de ressources qui vont au-delà des aspects médicaux pour offrir de l'accompagnement psychosocial et des soins spirituels en incluant la participation de la communauté.

Le domicile, en tant que symbole du pouvoir individuel et lieu familial, apparaît comme un lieu de soins palliatifs idéal pour se réapproprier le contrôle et l'autonomie de la trajectoire de la fin de vie et du mourir. Les soins palliatifs à domicile permettent de se recentrer sur les besoins

réels des mourants, des besoins qui doivent dépasser les aspects biomédicaux, comme préserver les liens d'attachement réels ou symboliques plutôt que sur l'imposition d'un cheminement pour atteindre les critères de la bonne mort. Accompagner et intervenir dans le lieu familial et familial qu'est le domicile permet la mise en place d'interventions significatives, basées par exemple sur la théorie de l'attachement comme l'ont démontré les études Danielsen et al. (2019) et de Milberg et al., (2017). Des interventions significatives qui confèrent aux personnes en fin de vie un plus grand sentiment de sécurité dans une période charnière de leur vie et une plus grande protection vis-à-vis les normes et les trajectoires du mourir imposées dans les institutions de soins.

Les soins palliatifs se sont d'abord développés grâce aux avancées médicales sur le cancer, qui ont permis de mieux identifier la fenêtre temporelle du mourir par l'amélioration de la précision du pronostic, mais aussi d'élargir la fenêtre temporelle du mourir. Toutefois, il demeure une grande difficulté à reconnaître le meilleur moment et le meilleur endroit pour initier les soins palliatifs parce qu'il est difficile d'admettre l'étape de la fin de vie au bon moment. Également, la majorité des personnes en fin de vie n'ont tout simplement pas accès aux soins palliatifs et par conséquent, n'ont pas accès à la fenêtre temporelle du mourir pour se préparer à la mort prochaine. À l'inverse, les demandes d'aide médicale à mourir permettent de briser le tabou de la mort et de rompre la culture du silence pour accéder à la fenêtre temporelle du mourir et pour s'assurer de mourir à l'endroit de son choix.

Les soins palliatifs à domicile permettent de redonner aux individus du contrôle et du pouvoir sur la trajectoire de la fin de vie et du mourir, en plus de favoriser la préservation des liens socioaffectifs significatifs. Dans un contexte socioculturel où l'on préfère repousser la mort plutôt que de reconnaître ses limites et ses frontières, les soins palliatifs offrent une véritable solution pour une meilleure utilisation de la fenêtre temporelle du mourir. Les soins palliatifs à

domicile sont aussi une façon de réaffirmer l'importance des liens sociaux au-delà des liens professionnels et financiers. De plus, les soins palliatifs à domicile sont un excellent moyen de réinvestir l'espace social occupé par la mort et la vieillesse parce que le domicile favorise les liens sociaux intergénérationnels qui permettent justement de réintroduire la mort et les personnes vieillissantes dans la vie quotidienne. Toutefois, force est d'admettre que le domicile n'est pas toujours l'endroit idéal selon l'état de santé, les préférences, la présence d'un proche aidant ou encore parce que les soins peuvent être exigeants et imposer un lourd fardeau aux proches aidants. Cependant, il est possible de développer des programmes et des interventions permettant à toutes les personnes qui le désirent de pouvoir choisir le lieu de soins palliatifs et de décès qui convient le mieux à leur besoin.

L'échange symbolique entre le monde des vivants et le monde des morts repose sur la réciprocité des liens intergénérationnels passés, présents et futurs. Le langage symbolique assure la communication entre ces mondes par les paroles prononcées, les gestes accomplis et les objets utilisés. Peut-on affirmer que les soins palliatifs ont recours au langage symbolique dans une volonté de réaffirmer l'alliance de réciprocité entre les vivants et les mourants dans cette nouvelle fenêtre du mourir? Les soins palliatifs incarnent le rite de passage entre la vie et la mort, où l'on prononce des paroles (diagnostic, pronostic et paroles réconfortantes), où l'on accomplit les gestes du prendre soin (soulager la douleur et la souffrance, soins d'hygiène ou le touché thérapeutique) et où l'on utilise des objets pour soigner et soulager (imagerie médicale, médicaments pour soulager la douleur ou l'équipement médical). Le développement de communautés bienveillantes réintroduit l'importance de l'aspect communautaire du mourir, qui permet l'affirmation des liens sociaux pour donner un sens à la vie et une valeur à l'existence humaine, pour une plus grande acceptation de la mort et du deuil dans une société qui l'accepte

peu. Accompagner, préserver les liens sociaux significatifs et réconforter, c'est aussi faire la promotion de la santé jusqu'au bout de la vie.

Bibliographie

- Agar, M., Currow, D. C., Shelby-James, T. M., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, A. P. (2008). Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions?. *Palliative Medicine*, 22(7), 787-795.
<https://doi.org/10.1177/0269216308092287>
- Alderton, D. (2011). *Animal grief-how animals mourn*. Veloce Publishing Ltd.
- Alonso-Babarro, A., Bruera, E., Varela-Cerdeira, M., Boya-Cristia, M. J., Madero, R., Torres-Vigil, I., ... & González-Barón, M. (2011). Can this patient be discharged home? Factors associated with at-home death among patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29(9), 1159-1167. doi: [10.1200/JCO.2010.31.6752](https://doi.org/10.1200/JCO.2010.31.6752)
- Altschuler, E. L., Calude, A. S., Meade, A., & Pagel, M. (2013). Linguistic evidence supports date for Homeric epics. *BioEssays*, 35(5), 417-420. <https://doi.org/10.1002/bies.201200165>
- Amiri, M. (2019). *Étude sur l'anxiété de la mort chez les patients atteints de cancer: traduction et adaptation transculturelle d'un outil en français du Québec et exploration des interventions d'accompagnement des infirmières en oncologie* [Mémoire de maîtrise, Université Laval]. Corpus. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/36015/1/35319.pdf>
- Anderson, J. R., Gillies, A., & Lock, L. C. (2010). Pan thanatology. *Current Biology*, 20(8), R349-R351. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2010.02.010>
- Archer, J. (2003). *The Nature of Grief: The Evolution and Psychology of Reactions to Loss*. Routledge.
- Ariès, P. (1967). La mort inversée : Le changement des attitudes devant la mort dans les sociétés occidentales. *European Journal of Sociology/Archives Européennes de Sociologie*, 8(2), 169-195. https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/7028F77964405569FF8C42093A3BDBCA/S0003975600001508a.pdf/la_mort_inversee_le_changement_des_attitudes_devant_la_mort_dans_les_societes_occidentales.pdf
- Ariès, P. (1975). *Western attitudes toward death: from the Middle Ages to the present* (Vol. 3). JHU Press.
- Association canadienne de soins palliatifs. (s.d.). Les jalons de l'histoire des soins palliatifs : historique des soins palliatifs au Canada. <https://www.acsp.net/soins-palliatifs/milestones-in-hospice-palliative-care/>

- Association canadienne de soins palliatifs. (n.d.). *Lexique des expressions et termes courants*. http://acsp.net/media/34611/PPSP_Lexique_des_expressions_et_termes_courant.pdf
- Association d'Entraide Ville-Marie. (2009). *Une qualité de vie jusqu'à la fin...des soins palliatifs à domicile*. Richard Vézina Éditeur. <https://www.societedesoinspalliatifs.com/wp-content/uploads/2018/07/Recueil35e%CC%80me.pdf>
- Baadsgaard, A., Monge, J., Cox, S., & Zettler, R. L. (2011). Human sacrifice and intentional corpse preservation in the Royal Cemetery of Ur. *Antiquity*, 85(327), 27-42. <http://antiquity.ac.uk/ant/085/ant0850027.htm>
- Bainbridge, D., Seow, H. et Sussman, J. (2016). Common components of efficacious in-home End-of-Life care programs: A review of systematic reviews. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(3), 632-639. <https://doi.org/10.1111/jgs.14025>
- Bakouny, Z., Assi, T., El Rassy, E., Daccache, K., Kattan, C., Tohme, A., ... & Kattan, J. (2019). Factors associated with the time to first palliative care consultation in Lebanese cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1529-1533.
- Balandier, G. (1968). Tradition et continuité. *Cahiers internationaux de sociologie*, 44, 1-12.
- Bard, K. A. (1992). Evolution of Complex Society in Egypt. *Journal of Anthropological Archaeology*, 11(1), 1-24.
- Baribeau, C. (2009). Analyse des données des entretiens de groupe. *Recherches qualitatives*, 28(1), 133-148. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28\(1\)/numero_complet_28\(1\).pdf#page=136](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero28(1)/numero_complet_28(1).pdf#page=136)
- Barrett, R., Kuzawa, C. W., McDade, T., & Armelagos, G. J. (1998). Emerging and re-emerging infectious diseases: the third epidemiologic transition. *Annual Review of Anthropology*, 27(1), 247-271. <https://www.annualreviews.org/doi/pdf/10.1146/annurev.anthro.27.1.247>
- Baudrillard, J. (2016). *L'échange symbolique et la mort* (1976). Éditions Gallimard.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. Free Press.
- Bédard, C., Major, D., Ladouceur-Kègle, P., Guertin, M. H., & Brisson, J. (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Partie 1. Population adulte (20 ans et plus). *Québec, Canada: Institut national de santé publique du Québec*. <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>
- Beecher, H. K. (1968). A definition of irreversible coma: report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. *JAMA*, 205(6), 337-340.
- Benson, G. W. (2013). *The cross: Its history and symbolism*. Courier Corporation.

- Billette, V., Lavoie, J-P. (2010). Introduction : Vieillissements, exclusions sociales et solidarités. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.P. Lavoie, A. Grenier, I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. (p. 115-134). Presses de l'Université du Québec.
- Binant, P. (1991). *La préhistoire de la mort: les premières sépultures en Europe*. Édition Errance.
- Blein, L., Lavoie, J. P., Guberman, N., & Olazabal, I. (2009). Vieilliront-ils un jour? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement. *Lien social et Politiques*, (62), 123-134.
- Bocquet-Appel, J. P. (2011). When the world's population took off: the springboard of the Neolithic Demographic Transition. *Science*, 333(6042), 560-561. DOI: 10.1126/science.1208880
- Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: retrospect and prospect. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52 (4), 664-678. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1982.tb01456.x>
- Brandon, R., (2008). Natural Selection. Dans Edward N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Fall 2019 Edition)*. <https://plato.stanford.edu/archives/fall2019/entries/natural-selection/>
- Braudel, F. (2013). *Grammaire des civilisations*. Flammarion.
- Brazil, K., Bedard, M., & Willison, K. (2002). Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study. *BMC Palliative Care*, 1(1), 2. <https://link.springer.com/article/10.1186/1472-684X-1-2>
- Buissière, L. (2010). *Évolution des rites funéraires et du rapport à la mort dans la perspective des sciences humaines et sociales* [Thèse de doctorat, Université Laurentienne]. http://www.uhearst.ca/sites/default/files/publications/these_luc.pdf
- Caron, G. (1982). L'association d'Entraide Ville-Marie ou choisir de mourir à domicile. *Santé mentale au Québec*, 7(2), 65-70. <https://doi.org/10.7202/030141ar>
- Casarett, D. et Teno, J. (2016). Why population health and palliative care need each other. *JAMA*, 316(1), 27-28. doi:10.1001/jama.2016.5961
- Castonguay, J., Beaulieu, M., & Sévigny, A. (2015). Implantation des politiques sociales québécoises de soutien à domicile des aînés: Une analyse critique pour mieux comprendre les enjeux liés au bénévolat. *Canadian Review of Social Policy*, (72/73), 169. https://www.researchgate.net/profile/Marie-Beaulieu/publication/331162885_Implantation_des_politiques_sociales_quebecoises_de_soutien_a_domicile_des_aines_Une_analyse_critique_pour_mieux_comprendre_les_enjeux_lies_au_benevolat/links/5ceea24d92851c4dd01a3f69/Implantation-des-politiques-sociales-quebecoises-de-soutien-a-domicile-des-aines-Une-analyse-critique-pour-mieux-comprendre-les-enjeux-lies-au-benevolat.pdf
- Centre universitaire de santé McGill. (2012, 9 mars). *Un pionnier des soins palliatifs honoré pour sa contribution exceptionnelle à Montréal*. <https://www.mcgill.ca/channels/fr/news/un-pionnier-des-soins-palliatifs-honor%C3%A9-pour-sa-contribution-exceptionnelle-%C3%A0-montr%C3%A9al>

[111887#:~:text=Christopher's%20Hospice%20de%20Londres%2C%20en,%C3%A0%20H%C3%B4pital%20Royal%20Victoria.](#)

Chapais, B. (2015). *Liens de sang: aux origines biologiques de la société humaine*. Boréal.

Charlier, P., & Hassin, J. (2015). La mort sociale: réflexions éthiques et d'anthropologie médicale. *Ethics, Medicine and Public Health*, 1(4), 512-516.
<https://doi.org/10.1016/j.jemep.2015.10.015>

Choksi, M. (2014). Ancient Mesopotamian Beliefs in the Afterlife. Dans *Ancient History Encyclopedia*. <https://www.ancient.eu/article/701/ancient-mesopotamian-beliefs-in-the-afterlife/>

Chopin, C. (2007). L'histoire de la ventilation mécanique: des machines et des hommes. *Réanimation*, 16(1), 4-12. <https://doi.org/10.1016/j.reaurg.2006.12.014>

Chorin, D., & Holl, A. F. (2013). Les processus de néolithisation: socialiser la nature et naturaliser la société. *European Journal of Sociology/Archives Européennes de Sociologie*, 54(2), 157-185. doi: 10.1017/S0003975613000106

Clark, D. (2007). From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *The Lancet Oncology*, 8(5), 430-438. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70138-9)

Coghlan, D., & Casey, M. (2001). Action research from the inside: issues and challenges in doing action research in your own hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 35(5), 674-682.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01899.x>

Comité consultatif spécial sur l'épidémie de surdoses d'opioïdes. (2020, septembre). *Méfais associés aux opioïdes au Canada*. Agence de la santé publique du Canada. <https://sante-infobase.canada.ca/mefaits-associes-aux-substances/opioides/>

Commission des soins de fin de vie. (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. De décembre 2015 au 31 mars 2018*. Institut national d'excellence en santé et services sociaux.

Costa, V., Earle, C. C., Esplen, M. J., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., ... & You, J. J. (2016). The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative Care*, 15(1), 8. <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-016-0077-8>

Costello, P. J. (2003). *Action research*. A&C Black.

Creswell, J. W. (2012). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.

Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.

Croucher, K. (2012). *Death and dying in the Neolithic Near East*. Oxford University Press.

Crubézy, É. (2019). *Aux origines des rites funéraires: Voir, cacher, sacraliser*. Odile Jacob.

- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care—a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Damasio, A. R. (2012). *Self comes to mind: Constructing the conscious brain*. Vintage.
- Damasio, A. R. (2016). *Self comes to mind: Constructing the conscious brain* [vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=OvwM6EINGZA>
- Darwin, C. (1859). *On the origin of species by means of natural selection*. Murray.
- Davis, Scott et Von Randow. (2013). Health Research Sampling Methods. Dans Saks, M., & Allsop, J. (dir.). *Researching health: Qualitative, quantitative and mixed methods* (pp.171-189). Sage
- Dawkins, R. (1976). *Le Gène égoïste*. Odile Jacob.
- Decady, Y. et Greenberg, L. (2014). *Quatre-vingt-dix ans de changements dans l'espérance de vie, Coup d'œil sur la santé* (publication n° 82-624-X). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-624-x/2014001/article/14009-fra.htm>
- De Georgia, M. A. (2014). History of brain death as death: 1968 to the present. *Journal of Critical Care*, 29(4), 673-678. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883944114001531>
- Department of Health of United Kingdom. (2008). *End of Life Care Strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life*. http://www.cpa.org.uk/cpa/End_of_Life_Care_Strategy.pdf
- Des Aulniers, L. (2009). *La fascination: nouveau désir d'éternité*. Presses de l'Université du Québec.
- DiBiasio, E. L., Clark, M. A., Gozalo, P. L., Spence, C., Casarett, D. J., & Teno, J. M. (2015). Timing of survey administration after hospice patient death: Stability of bereaved respondents. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(1), 17-27. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.01.006>
- Dortier, J. F. (2012). *L'homme, cet étrange animal: aux origines du langage, de la culture et de la pensée*. Sciences humaines.
- Duval, C., Piolino, P., Bejanin, A., Laisney, M., Eustache, F. & Desgranges, B. (2011). La théorie de l'esprit : aspects conceptuels, évaluation et effets de l'âge. *Revue de Neuropsychologie*, 3(1), 41-51. doi:10.3917/rne.031.0041.
- Elias, N. (1981). La solitude du mourant dans la société moderne. *Le débat*, 12(5), 83-104. <https://www.cairn.info/revue-le-debat-1981-5-page-83.htm>
- Elias, N., Muller, S., & Nancy, C. (2002). *La solitude des mourants: suivi de Vieillir et mourir, quelques problèmes sociologiques*. Pocket.

- Feinberg, T. E., & Mallatt, J. M. (2016). *The ancient origins of consciousness: How the brain created experience*. MIT Press.
- Frazer, J.G. (1913). *The Belief in Immortality and the Worship of the Dead*, vol.1. Dawsons of Pall Mall.
- Freud, S. (2004). Deuil et mélancolie: Extrait de Métapsychologie. *Sociétés*, n° 86(4), 7-19. doi:10.3917/soc.086.0007.
- Freud, S. (2010). *Le Malaise dans la culture* (1930) (traduit par Daniel Astor; coll. GF, vol. 21). Le Monde Flammarion.
- Froggatt, K., & Hockley, J. (2011). Action research in palliative care: defining an evaluation methodology. *Palliative Medicine*, 25(8), 782-787. <https://doi.org/10.1177/0269216311420483>
- Funk, L., Stajduhar, K. I., Toye, C., Aoun, S., Grande, G. E., & Todd, C. J. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. <https://doi.org/10.1177/0269216310371411>
- Gagnon, B., Nadeau, L., Scott, S., Dumont, S., MacDonald, N., Aubin, M. et Mayo, N. (2015). The association between home palliative care services and quality of end-of-life care indicators in the province of Quebec. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(1), 48-58. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.12.012>
- Gaumer, B. (2006). L'intégration des services sociaux et des services de santé au Québec: du modèle à la réalité. *Lien social et Politiques*, (55), 25-32. <https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2006-n55-lsp1288/013221ar.pdf>
- Gibbs, G. R. (2018). *Analyzing qualitative data. The Sage qualitative research kit*. Sage.
- Gildenhuys, P. (2019). Natural Selection. Dans Edward N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2019 Edition), <https://plato.stanford.edu/archives/win2019/entries/natural-selection/>
- Glaser, B.G. et Strauss, A. L. (1968). *A Time for dying*. Aldine
- Goff, P. (2009). Why panpsychism doesn't help us explain consciousness. *Dialectica*, 63(3), 289-311. <https://doi.org/10.1111/j.1746-8361.2009.01196.x>
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*, 332(7540), 515-521. <https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(1), 7. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-7?optIn=false>

- Good, M. J. D., Gadmer, N. M., Ruopp, P., Lakoma, M., Sullivan, A. M., Redinbaugh, E., ... & Block, S. D. (2004). Narrative nuances on good and bad deaths: internists' tales from high-technology work places. *Social Science & Medicine*, 58(5), 939-953.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.043>
- Gouvernement du Québec. (2020). *Soins palliatifs et de fin de vie : Rapport sur la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie 2015-2019* (publication n° 19-828-05W). Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-05W.pdf>
- Grande, G. E., Austin, L., Ewing, G., O'Leary, N., & Roberts, C. (2017). Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(3), p.326-334.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000829>
- Grief. (s.d). *Dans Merriam-Webster en ligne*. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/grief>
- Guerriere, D., Husain, A., Marshall, D., Zagorski, B., Seow, H., Brazil, K., ... Coyte, P. C. (2015). Predictors of place of death for those in receipt of home-based palliative care services in Ontario, Canada. *Journal of Palliative Care*, 31(2), 76-88.
<https://doi.org/10.1177/082585971503100203>
- Gysembergh, V. (2013). Le tirage au sort des provinces divines chez Homère (" Iliade" 15, 185-199) et ses antécédents mésopotamiens: un état de la question. *Revue des Études Grecques*, vol.26, no 1, 49-64. <http://www.jstor.com/stable/44262190>
- Hamayon, R. (1990). *La chasse à l'âme: esquisse d'une théorie du chamanisme sibérien* (Vol. 1). SEMS.
- Hamilton, E. (2007). *La mythologie* (traduit par Abeth de Beughem). Marabout.
- Hashem, F., Brigden, C., Wilson, P., & Butler, C. (2020). Understanding what works, why and in what circumstances in hospice at home services for end-of-life care: Applying a realist logic of analysis to a systematically searched literature review. *Palliative Medicine*, 34(1), p.16-31. <https://doi.org/10.1177/0269216319867424>
- Health Quality Ontario. (2016). *Palliative Care at the End of Life*. Toronto: Queen's Printer for Ontario. <https://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/palliative-care-report-en.pdf>
- Hébert, G. (2017). *L'armée manquante au Québec: les services à domicile*. Institut de recherche et d'informations socio-économiques. https://cdn.iris-recherche.qc.ca/uploads/publication/file/Note_SAD_WEB_02.pdf
- Hébert, M., Nour, K., Durivage, P., Wallach, I., Billette, V., & Freitas, Z. (2011). Les pratiques de soins palliatifs à domicile: lieu d'exclusion sociale des personnes âgées en fin de vie?. *Canadian Journal on Aging/La revue canadienne du vieillissement*, 30(2), 259-269. doi:10.1017/S0714980811000122

- Heidegger, M. (2014). *De l'origine de l'oeuvre d'art: première version*. Éditions Payot & Rivages.
- Hockley, J., & Froggatt, K. (2006). The development of palliative care knowledge in care homes for older people: the place of action research. *Palliative Medicine*, 20(8), 835-843. <https://doi.org/10.1177/0269216306073111>
- Huot, J. L. (2005). Vers l'apparition de l'État en Mésopotamie: Bilan des recherches récentes. Dans *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 60(5), 953-973. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/S0395264900019338>
- Hutchinson, S. (1997). *The clash of civilization and the remaking of world order*. Simon & Shuster.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018). Accès aux soins palliatifs au Canada. Ottawa, ON : ICIS. Repéré à https://secure.cihi.ca/free_products/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf
- Institut de la statistique du Québec (2019). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2016-2066, Édition 2019*. www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2016-2066.pdf
- Institut de la statistique du Québec (2020). *Taux de mortalité selon le groupe d'âge et le sexe, Québec, 2015-2019*. <https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/deces-mortalite/303.htm>
- Janssen, J.J. (1978). The Early State in Egypt. Dans H.J. Claessen et P. Skalnik (dir.), *The Early State* (vol.32, p.213-234). Mouton.
- Jones, D. S. (2020). History in a crisis—lessons for Covid-19. *New England Journal of Medicine*, 382(18), 1681-1683. DOI: 10.1056/NEJMp2004361
- Jox, R. J., Schaider, A., Marckmann, G., & Borasio, G. D. (2012). Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. *Journal of Medical Ethics*, 38(9), 540-545. <http://dx.doi.org/10.1136/medethics-2011-100479>
- Karampatéa, M. (2000). *La Mythologie Grecque*. Éditions Adam-Pergamos.
- Karlsen, S., & Addington-Hall, J. (1998). How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere?. *Palliative Medicine*, 12(4), 279-286. <https://doi.org/10.1191/026921698673427657>
- Kellehear, A. (1984). Are we a 'death-denying' society? A sociological review. *Social Science & Medicine*, 18(9), 713-721. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90094-7](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90094-7)
- Kellehear, A. (1999). Health-promoting palliative care: developing a social model for practice. *Mortality*, 4(1), 75-82. <https://doi.org/10.1080/713685967>
- Kellehear, A. (2007). *A Social History of Dying*. Cambridge University Press.

- King, B. (2013). When Animals Mourn. *Scientific American*, 309(1), 62-67.
www.jstor.org/stable/26017823
- Kitzinger, J., & Barbour, R. (Eds.). (1999). *Developing focus group research: Politics, theory and practice*. Sage.
- Kjellstadli, C., Han, L., Allore, H., Flo, E., Husebo, B. S., & Hunskaar, S. (2019). Associations between home deaths and end-of-life nursing care trajectories for community-dwelling people: a population-based registry study. *BMC Health Services Research*, 19(1), p.698.
<https://doi.org/10.1186/s12913-019-4536-9>
- Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Fürst, C. J., Hansson, J., & Hagelin, C. L. (2017). Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliative & Supportive Care*, 15(2), p.181-189. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000547>
- Klarare, A., Rasmussen, B. H., Fossum, B., Hansson, J., Fürst, C. J., & Lundh Hagelin, C. (2018). Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), e12948. <https://doi.org/10.1111/ecc.12948>
- Klein, M. (1940). Mourning and its relation to manic-depressive states. *The International Journal of Psycho-Analysis*, 21, p.125-154.
- Ko, M. C., Huang, S. J., Chen, C. C., Chang, Y. P., Lien, H. Y., Lin, J. Y., ... & Chan, S. Y. (2017). Factors predicting a home death among home palliative care recipients. *Medicine*, 96(41), e8210. <https://dx.doi.org/10.1097/MD.00000000000008210>
- Kramer, S. N. (1957). The Sumerians. *Scientific American*, 197(4), 70-86.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon and Schuster.
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés. (s.d). *Un groupe de soutien, est-ce pour moi?* L'appui.org. <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Un-groupe-de-soutien-est-ce-pour-moi>
- Lafontaine, C. (2008). *La société postmortelle : La mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Seuil.
- Lafontaine, L. (2011). Histoire des soins palliatifs au Québec. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19(1), 7. <https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2013/04/Volume-19-no-1.pdf>
- Lamau, M. (2014). Origine et inspiration: Cicely Saunders à la naissance des soins palliatifs. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 282(5), 55-81.
 doi:10.3917/retm.282.0055.

- Lanoue, G. (2016). Le rêve de Gilgamesh. Les signes du droit de cuissage et de la succession. *Anthropos*, 111(2), 553-574. <https://doi.org/10.5771/0257-9774-2016-2-553>
- Laplante, A., Bergeron, H., Boucher, D., Côté, M. C., Desbiens, F., Jolicoeur, R., & Vigneault, C. (2012). Rapport de la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité. *Assemblée Nationale du Québec*. <http://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2103522>
- Laplantine, F. (2003). Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie: de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. Dans D. Jodelet (dir.), *Les représentations sociales*, p.295-318. Presses universitaires de France.
- Lavoie, J. P., Guay, D., Gilbert, N., & Parisien, M. (2010). *Vieillir en santé? Des inégalités persistantes*. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.P. Lavoie, A. Grenier, I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. (p. 115-134). Presses de l'Université du Québec.
- Lavoie, J.P., Guberman, N. (2010). *Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités*. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.P. Lavoie, A. Grenier, I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. (p.415-420). Presses de l'Université du Québec.
- Lavoie, J. P., Guberman, N., & Marier, P. (2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec: du secteur public au privé*. IRPP.
- Leclerc, J. (1990). La notion de sépulture. *Bulletins et Mémoires de la Société d'Anthropologie de Paris*, 2(3), 13-18. <https://doi.org/10.3406/bmsap.1990.1738>
- Lecomte, Y. (1997). De la dynamique des politiques de désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 7-24.
- Lévi-Strauss, C. (1949). *Les structures élémentaires de la parenté*. Presses universitaire de France.
- Lévi-Strauss, C. (1971). *Mythologiques 4 : L'Homme nu*. Plon.
- Lévi-Strauss, C. (1974). *Anthropologie structurale*. Plon.
- Linteau, P. A., Durocher, R., Robert, J. C., & Ricard, F. (1989). Histoire du Québec contemporain, Le Québec depuis 1930, tome II. Montréal, Boréal Compact, 146.
- Lix, L. M., Ayles, J., Bartholomew, S., Cooke, C. A., Ellison, J., Emond, V., ... & O'Donnell, S. (2018). The Canadian chronic disease surveillance system: a model for collaborative surveillance. *International Journal of Population Data Science*, 3(3). <https://doi.org/10.23889/ijpds.v3i3>
- Luckett, T., Davidson, P. M., Lam, L., Phillips, J., Currow, D. C., & Agar, M. (2013). Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illnesses? A systematic review and meta-analysis

- of comparative studies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45 (2), 279-297.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.017>
- Lutz, S. (2011). The history of hospice and palliative care. *Current Problems in Cancer*, 35(6), 304. DOI: 10.1016/j.currproblcancer.2011.10.004
- Maetens, A., Beernaert, K., De Schreye, R., Faes, K., Annemans, L., Pardon, K., ... & Cohen, J. (2018). Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. *BMJ Open*, 9(1), e025180.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025180>
- Maetens, A., Beernaert, K., Deliens, L., Gielen, B., & Cohen, J. (2019). Who finds the road to palliative home care support? A nationwide analysis on the use of supportive measures for palliative home care using linked administrative databases. *PloS One*, 14(3). e0213731.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213731>
- Maida, V. (2002). Factors that promote success in home palliative care: a study of a large suburban palliative care practice. *Journal of Palliative Care*, 18(4), 282.
<https://doi.org/10.1177/082585970201800406>
- Maisels, C.K. (1999). *Early civilisations of the world: the Formative Histories of Egypt, the Levant, Mesopotamia, India and China*. Routledge.
- Malraux, A. (1996). *Antimémoires, Œuvres complètes (III)*. Gallimard, Pléiade, 86.
- Mark, J. (2013). Ancient Egyptians Mythology. Dans *Ancient History Encyclopedia*.
https://www.ancient.eu/Egyptian_Mythology/
- Matthiesen, M., Froggatt, K., Owen, E., & Ashton, J. R. (2014). End-of-life conversations and care: an asset-based model for community engagement. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2013. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000516>
- Maxwell, J. A. (1999). *La modélisation de la recherche qualitative: une approche interactive* (Vol. 11). Saint-Paul.
- McEwen, R., Asada, Y., Burge, F., & Lawson, B. (2018). Associations between home death and the use and type of care at home. *Journal of Palliative Care*, 33(1), p.26-31.
<https://doi.org/10.1177/0825859717751933>
- McLean, S., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2017). The intensity of caregiving is a more important predictor of adverse bereavement outcomes for adult-child than spousal caregivers of patients who die of cancer. *Psycho-oncology*, 26(3), 316-322.
<https://doi.org/10.1002/pon.4132>
- Meintel, D. (2014). Religious collectivities in the era of individualization. *Social Compass*, 61(2), 195-206. <https://doi.org/10.1177/0037768614524321>

- Menahem, S., Samson, T., & Shvartzman, P. (2018). Next of Kin's Notification of Patient's Death: A Qualitative and Quantitative Preliminary Analysis. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 35(11), p.1402-1408.
<https://doi.org/10.1177/1049909118770820>
- Mertens, F., De Gendt, A., Deveugele, M., Van Hecke, A., & Pype, P. (2019). Interprofessional collaboration within fluid teams: community nurses' experiences with palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, p.3680-3690. <https://doi.org/10.1111/jocn.14969>
- Milberg, A., & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: a study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences during palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 25(7), p.2267-2274.
<https://doi.org/10.1007/s00520-017-3634-7>
- Milberg, A., Liljeroos, M., & Krevers, B. (2019). Can a single question about family members' sense of security during palliative care predict their well-being during bereavement? A longitudinal study during ongoing care and one year after the patient's death. *BMC Palliative Care*, 18(1), p.63. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0446-1>
- Milligan, C., Turner, M., Blake, S., Brearley, S., Seamark, D., Thomas, C., ... & Payne, S. (2016). Unpacking the impact of older adults' home death on family care-givers' experiences of home. *Health & Place*, 38, 103-111. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2016.01.005>
- Milot, J. (2010). La mortalité infantile au tournant du XXe siècle au Canada français. *Paediatrics & Child Health*, 15(5), e6-e8.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2912632/pdf/pch15e006.pdf>
- Ministère de la Famille. (2018). *Les aînés du Québec. Quelques données récentes. Deuxième édition*. Direction des communications.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile*. Québec: Gouvernement du Québec.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Ministère de la Santé et de Services sociaux. (2010). *Chez soi : le premier choix - La politique de soutien à domicile*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>
- Ministère de la Santé et de Services sociaux. (2010). *Politique en soins palliatifs et de fin de vie*.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). Répertoire des indicateurs de gestion en santé et services sociaux. <http://www.msss.gouv.qc.ca/repertoires/indicateurs-gestion/indicateur-000158/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2018). Taux de mortalité. Statistiques sur la santé et le bien être selon le sexe – Tout le Québec. <https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/taux-de-mortalite/>

- Ministère de la Santé et de Services sociaux. (2018). Un Québec pour tous les âges : Plan d'action 2018-2023. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS-18.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie 2015-2019*. Bibliothèque et archives nationales du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-05W.pdf>
- Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., ... & Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), p.1229-1236. <https://doi.org/10.1002/pon.4657>
- Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: a narrative literature review. *Palliative Medicine*, 29(6), 487-495. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 13-22.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), 1007-1011.
- Nesse, R. M. (2005). An evolutionary framework for understanding grief. Dans D. Carr, R.M. Nesse et C.B. Wortman (dir.), *Spousal Bereavement in Late Life*, 195-226. Springer Publishing Company.
- Niculescu, B. (2011). De l'interdisciplinarité à la transdisciplinarité : fondation méthodologique du dialogue entre les sciences humaines et les sciences exactes. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 7(1), 89–103. <https://doi.org/10.7202/1007083ar>
- Niculescu, B. (2014). Methodology of transdisciplinarity. *World Futures*, 70(3-4), 186-199. DOI: 10.1080/02604027.2014.934631
- Noble, B., King, N., Woolmore, A., Hughes, P., Winslow, M., Melvin, J., ... & Bath, P. A. (2015). Can comprehensive specialised end-of-life care be provided at home? Lessons from a study of an innovative consultant-led community service in the UK. *European Journal of Cancer Care*, 24(2), 253-266. <https://doi.org/10.1111/ecc.12195>
- Omran, A.R. (1971). The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. *Millbank Memorial Fund Quarterly*, 49(4), 509–537.
- Omran A. R. (2005). The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. 1971. *The Millbank Quarterly*, 83(4), 731–757. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2005.00398.x>
- Organisation mondiale de la Santé (1946). « Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États.

(Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948 ». <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

Organisation mondiale de la Santé (2020, 5 août). Définition des soins palliatifs. [En ligne] <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Parsons, T. et Lidz, V. (1967). *Death in American society*. Dans E. Shneidman (dir). *Essays in self-destruction*. *Science House*, 133-170.

Paul, S., & Sallnow, L. (2013). Public health approaches to end-of-life care in the UK: an online survey of palliative care services. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(2), 196-199. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000334>

Paz, O. (1962). *The labyrinth of solitude: Life and thought in Mexico* (Vol. 359). Grove/Atlantic.

Pellissier, J. (2013). *Réflexions sur l'âge de la vieillesse (1/2) : À quel âge est-on vieux? À quel âge devient-on vieux?* jerpel.fr. <http://jerpel.fr/spip.php?article210>

Pettitt, P. (2011). *The Palaeolithic origins of human burial*. Routledge.

Piaget, J. (1967). *Biologie et connaissance*. Gallimard.

Piaget, J. (1978). *La formation du symbole chez l'enfant: imitation, jeu et rêve, image et représentation*. FeniXX.

Pigeaud, R. (2017). L'Homme préhistorique et la Mort. *Comptes Rendus Palevol*, 16(2), 167-174. <https://doi.org/10.1016/j.crpv.2015.12.004>

Pinch, G. (2004). *Egyptian mythology: A guide to the gods, goddesses, and traditions of ancient Egypt*. Oxford University Press.

Plog, D., Bates, F. (1990). *Culture and Social Anthropology*. McGraw Hill.

Potvin, L., Bilodeau, A., & Gendron, S. (2011). Trois conceptions de la nature des programmes: Implications pour l'évaluation de programmes complexes en santé publique. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 26(3), 91. <https://search.proquest.com/docview/1038939198?pqorigsite=gscholar&fromopenview=true>

Qureshi, D., Tanuseputro, P., Perez, R., Pond, G. R., & Seow, H. Y. (2019). Early initiation of palliative care is associated with reduced late-life acute-hospital use: A population-based retrospective cohort study. *Palliative Medicine*, 33(2), p.150-159. <https://doi.org/10.1177/0269216318815794>

Riedling, A.M. (2002). *Learning to Learn*. New York NY: Neal-Schuman Publishers.

Regroupement des aidants naturels du Québec. (s.d). Statistiques. <https://ranq.qc.ca/services/statistiques/>

Rendu, W., Beauval, C., Crevecoeur, I., Bayle, P., Balzeau, A., Bismuth, T., ... & Tavormina, C. (2014). Evidence supporting an intentional Neandertal burial at La Chapelle-aux-

Saints. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(1), 81-86. <https://doi.org/10.1073/pnas.1316780110>

Reyniers, T., Houttekier, D., Cohen, J., Pasman, H. R., & Deliëns, L. (2014). What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses. *Palliative Medicine*, 0269216314522317. <https://doi.org/10.1177/0269216314522317>

Rivière, C. (2008). *Socio-anthropologie des religions*. Armand Colin.

Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2016). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 1-8. DOI 10.1007/s00520-016-3515-5

Rossano, M. J. (2015). The evolutionary emergence of costly rituals. *PaleoAnthropology*, vol. 2015, 78-100. doi:10.4207/PA.2015.ART97

Rutty, C. et Sullivan, S.C. (2010). La santé publique : Une histoire canadienne. Association canadienne de santé publique (ACSP). https://www.cpha.ca/sites/default/files/assets/history/book/history-book-print_all_f.pdf

Saint-Arnaud, J., Gratton, F., Hudon, F., & Routhier, M. (2007). Soins palliatifs et fin de vie: état de la question au Québec. *Frontières*, 20(1), 86-88. <https://www.erudit.org/en/journals/fr/2007-v20-n1-fr2281/017953ar.pdf>

Sallnow, L., Richardson, H., Murray, S. A. & Kellehear, A. (2016). The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(3), 200-211. <https://doi.org/10.1177/0269216315599869>

Sévigny, A., Guyon, A. C., Martin, A., & Frappier, A. (2016). Collaborations bénévoles-professionnels en soins palliatifs—Intégration des bénévoles aux services de soins palliatifs, Région de la Capitale-Nationale. *Québec: Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval (IVPSA)*. https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2018/12/Sevigny_2016_CollaborationSoinsPalliatifs_EnLigne.pdf

Smith, P. et Muller, J-C. (1991). «Rite» et «Rite de passage». Dans P. Bonte et M. Izard (dir.), *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*, (p.630-634). Presses universitaires de France.

Société canadienne du Cancer. (2013). *Soins de fin de vie au Québec. Priorité aux soins palliatifs : accès, temps et lieu*. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de l'étude du projet de loi sur les soins de santé en fin de vie. Québec.

Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal. (S.D.). *Qui sommes-nous?* <http://www.societedesoinspalliatifs.com/a-propos/>

Solomon, S., Greenberg, J., Schimel, J., Arndt, J., & Pyszczynski, T. (2003). Human awareness of mortality and the evolution of culture. Dans M. Schaller et S. Crandall (dir.), *The psychological foundations of culture* (24-49). Lawrence Erlbaum Associates.

- Sophocle. (2006). *Antigone* (1897) (Texte établi et traduit par J. Bousquet et M. Vacquelin; coll. Théâtre, vol.692). Librio.
- Statistiques Canada. (2011). *Les générations au Canada. Âge et sexe, recensement de 2011* (publication no 98-311-X2011003). https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2011/as-sa/98-311-x/98-311-x2011003_2-fra.pdf
- Statistiques Canada (2017). *Infographie : Tendances démographiques selon l'âge et le sexe, Recensement de la population 2016*. <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-627-m/11-627-m2017016-fra.htm>
- Statistiques Canada (2017, 25 octobre). *Le logement au Canada : faits saillants du Recensement de 2016*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/171025/dq171025c-fra.htm>
- Statistiques Canada. (2019). Tableau 13-10-0715-01 Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier). <https://doi.org/10.25318/1310071501-fra>
- Statistiques Canada. (2020). *Espérance de vie et autres éléments de la table de mortalité, Canada, toutes les provinces excepté l'Île-du-Prince-Édouard* (Tableau 13-10-0114-01). <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310011401>
- Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246. <https://doi.org/10.1177/1098214005283748>
- Thomas, D.R. (2003). A general inductive approach for qualitative data analysis. Paper presented at School of Population Health, University of Auckland, New Zealand <http://www.frankumstein.com/PDF/Psychology/Inductive%20Content%20Analysis.pdf>
- Thomas, L-V. (1975). *Anthropologie de la mort*. Payot.
- Turner, V. (1972). *Les Tambours d'affliction. Analyse des rituels chez les Ndembu de Zambie*. Gallimard.
- Van Bavel, J. J., Baicker, K., Boggio, P. S., Capraro, V., Cichocka, A., Cikara, M., ... & Drury, J. (2020). Using social and behavioural science to support COVID-19 pandemic response. *Nature Human Behaviour*, 1-12. <https://www.nature.com/articles/s41562-020-0884-z>
- Vanhaeren, M., & d'Errico, F. (2005). Grave goods from the Saint-Germain-la-Rivière burial: evidence for social inequality in the Upper Palaeolithic. *Journal of Anthropological Archaeology*, 24(2), 117-134.
- Vernant, J. P. (1996). *L'Individu, la Mort, l'Amour Soi-même et l'autre en Grèce ancienne*. Gallimard, coll. « Folio Histoire ».
- Wales, J., Kalia, S., Moineddin, R., & Husain, A. (2019). The Impact of Socioeconomic Status on Place of Death Among Patients Receiving Home Palliative Care in Toronto, Canada: A Retrospective Cohort Study. *Journal of Palliative Care*. <https://doi.org/10.1177/0825859719855020>

- Walsh, R. N. (2007). *The world of shamanism: New views of an ancient tradition*. Llewellyn Worldwide.
- Ward-Griffin, C., & McKeever, P. (2000). Relationships between nurses and family caregivers: partners in care?. *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89-103.
https://journals.lww.com/advancesinnursingscience/fulltext/2000/03000/relationships_between_nurses_and_family.8.aspx
- Warren, J. P. (2005). Petite typologie philologique du «moderne» au Québec (1850-1950). Moderne, modernisation, modernisme, modernité. *Recherches sociographiques*, 46(3), 495-525.
- Waterman, H. (2013). Action Research and Health. Dans Saks, M., & Allsop, J. (dir.). *Researching health: Qualitative, quantitative and mixed methods* (pp.148-167). Sage.
- White, C., & Fessler, D. M. (2013). Evolutionizing grief: Viewing photographs of the deceased predicts the misattribution of ambiguous stimuli by the bereaved. *Evolutionary Psychology*, 11(5), 1084-1100. <https://doi.org/10.1177/147470491301100513>
- WHO. (1986). The Ottawa Charter for health promotion. WHO/Canadian Public Health Association/Health Canada. *Health Promotion*, 1(4), iii-v.
- Yu, M., Guerriere, D. N., & Coyte, P. C. (2015). Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada. *Health & social care in the community*, 23(6), 605-618. <https://doi.org/10.1111/hsc.12170>
- Zimmermann, C. et Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 18(2), 121-128.
<https://doi.org/10.1191/0269216304pm858oa>

Annexe 1 – Stratégie de recension des écrits



Stratégie de recherche

Sujet de recherche
<p>Indiquez votre sujet ou question de recherche :</p> <p>Qu’est-ce qui favorise ou non le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu’au décès pour les personnes qui le désirent?</p>

Concepts principaux			
Identifiez les principaux concepts de votre sujet de recherche.			
1. Soins palliatifs/Palliative Care	2. Domicile/Home	3. Décès/Death	4. Mise à jour depuis mars 2018/Update since March 2018

Stratégie de recherché				
Utilisez les principaux concepts que vous traduirez en mots clés et synonymes (N’oubliez pas les “ ” et l’ *).				
	Concept 1	AND Concept 2	AND Concept 3	AND Concept 4
	Palliative care	Home	Death	
OR	“Home-based palliative care”	“home-based”	“death location”	
OR	“palliative home care”	“house”	“home death”	
OR	“palliative*”	“ho*”	“dying”	

Source: Riedling, A.M. (2002). *Learning to Learn*. New York NY: Neal-Schuman Publishers.

Veillez consulter le document [Logique booléenne et caractères spéciaux](#) pour traduire les syntaxes de recherche des bases de données.

Annexe 2 –Grille d’observation entrevue et observation-participante

Date	
Lieu	
Moment de la journée	
Portrait des participants (âge, genre, relation avec la personne en fin de vie) et des soignants	
Discussions informelles	
Évènement particulier	
Langage non-verbal	
Réflexions personnelles/idées	
Impressions/ Problèmes vécus	

Annexe 3 – Guide d’entrevue avec les personnes en fin de vie

- 1) Est-ce votre désir de recevoir des soins palliatifs à domicile? Pour quelles raisons?
- 2) Où préféreriez-vous finir vos jours et pourquoi?
- 3) Parmi les services et les soins palliatifs à domicile que vous recevez, lesquels contribuent le plus à votre qualité de vie?
- 4) Pouvez-vous me dire quel aspect des soins palliatifs à domicile est le plus important pour vous?
- 5) Que retenez-vous de votre expérience des soins palliatifs à domicile?
- 6) D’après vous, qu’est-ce qui vous empêcherait de recevoir des soins palliatifs à domicile jusqu’à la fin de votre vie?
- 7) Quel serait le scénario idéal concernant votre décès?
- 8) Avez-vous des craintes par rapport à la mort?
- 9) Avez-vous d’autres choses à partager sur votre expérience des soins palliatifs à domicile?

Annexe 4 – Grille d’entrevue avec les proches aidants endeuillés

- 1) Est-ce que vous et votre proche aviez une préférence concernant le lieu de décès?
- 2) Est-ce que votre proche est décédé à l’endroit désiré? Pour quelles raisons selon vous?
- 3) Pouvez-vous me raconter votre expérience des soins palliatifs à domicile, les avantages et les inconvénients par exemple?
- 4) D’après votre expérience, sentiez-vous que vos capacités en tant que proche aidant ont été prises en compte par l’équipe de soins à domicile du CISSS?
- 5) Aviez-vous des besoins qui n’étaient pas pris en considération par le CISSS?
- 6) Avez-vous souffert d’épuisement et si oui, pouvez-vous en décrire les manifestations?
- 7) D’après vous, avez-vous reçu suffisamment d’information sur les options de soins disponibles?
- 8) D’après vous, avez-vous reçu l’information nécessaire pour exercer votre rôle d’aidant ?
- 9) Selon vous, quel était votre scénario idéal concernant le décès de votre proche?
- 10) Aviez-vous des craintes par rapport à la possibilité que votre proche décède à la maison ou en votre présence?
- 11) Avez-vous utilisé d’autres ressources que le CISSS pour vous aider dans vos tâches? Si oui, lesquelles et comment en avez-vous été informés?
- 12) Avez-vous eu recours à des services de soutien pour les proches aidants (prestations financières, des congés légaux, du répit de dépannage ou autres)?

13) Quelles sont les ressources (services, soins) qui ont le plus contribué au maintien à domicile de votre proche?

14) Y a-t-il d'autres aspects en lien avec votre expérience que vous voudriez partager?

Annexe 5 – Questionnaire groupe de discussion

Groupe de discussion 1

- 1) En tenant compte des préférences des patients et de leurs proches et d'après vos expériences, pouvez-vous identifier les éléments qui vous semblent les plus problématiques au maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès?
- 2) D'après vos expériences sur le terrain, quels éléments vous semblent les plus favorables au maintien à domicile jusqu'au décès, autant du point de vue des personnes en fin de vie que du point de vue de l'équipe soignante?
- 3) Comment décrivez-vous votre rôle auprès des personnes en fin de vie et leurs familles?
- 4) Trouvez-vous votre formation en soins palliatifs suffisante, notamment au niveau de l'évaluation des besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches et de l'évaluation de la douleur?

Groupe de discussion 2

- 1) Quelles sont les ressources utilisées lorsque vous êtes confrontés à une situation de fin de vie difficile?
- 2) Avez-vous établi des partenariats avec les ressources communautaires et bénévoles de la région visant à compléter l'offre de services de soins palliatifs à domicile?
- 3) Avez-vous un programme visant à informer les usagers du CISSS de leurs droits et des services offerts en fin de vie?
- 4) Est-ce qu'il y a des initiatives communautaires en lien avec la fin de vie à domicile dont vous avez eu connaissance?

- 5) Avez-vous des activités d'information et d'éducation au sein de la communauté (par exemple, des séances d'information sur les enjeux médicaux en fin de vie destinée aux proches aidants ou aux bénévoles)?

Groupe de discussion 3

- 1) D'après vous, qu'est-ce qui empêche les patients de mourir à domicile lorsque ceux-ci en ont exprimé le désir?
- 2) Quelle place accordez-vous à la dimension émotionnelle de la fin de vie et de la mort dans les soins palliatifs à domicile? (VS unité de SP)
- 3) Comment réagissez-vous lorsque vous êtes confronté à une situation de fin de vie difficile, par exemple un patient qui vit beaucoup de colère et de regrets ou une famille qui n'accepte pas la mort imminente de leur proche ?
- 4) En vous appuyant sur vos expériences, comment qualifiez-vous le décès à domicile par rapport au décès en milieu hospitalier, au niveau des différences/ressemblances et de la qualité de la fin de vie et de la mort?
- 5) D'après vous, quels sont les éléments vous permettant d'apprécier la qualité d'un décès?
- 6) D'après vous, est-ce que la dimension spirituelle des soins palliatifs est suffisamment intégrée dans les SP à domicile?

Groupe de discussion 4

- 1) Quels sont les types de soins dispensés à domicile? (médicaux, psychosociaux, spirituels, etc.)
- 2) Croyez-vous que les ressources humaines, matérielles et financières sont suffisantes pour répondre aux demandes de soins palliatifs à domicile sur votre territoire?
- 3) Comment qualifiez-vous les conditions de travail dans le contexte des soins palliatifs à domicile?
- 4) D'après vous, quels éléments de l'organisation des soins palliatifs à domicile pourraient permettre aux personnes en fin de vie qui le désire de mourir à domicile?
- 5) Au niveau de l'organisation des soins, sur quel (s) critère (s) les personnes en fin de vie peuvent-elles obtenir des soins palliatifs à domicile?
- 6) Croyez-vous que l'organisation du travail est centrée sur les besoins et les préférences des personnes en fin de vie et leurs proches?

Annexe 6 - Approbation éthique

Numéro de dossier: H08-17-18

Date (mm/jj/aaaa): 11/16/2017



Université d'Ottawa **University of Ottawa**
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation éthique

CÉR Sciences et science de la santé

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
Isabelle	Marcoux	Sciences de la santé / École interdisciplinaire	Superviseure
Émilie	Lessard	Sciences de la santé / Santé des populations	Étudiante-chercheuse

Numéro du dossier: H08-17-18

Type du projet: Thèse de doctorat

Titre: Mourir chez soi: soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)

Date d'expiration (mm/jj/aaaa)

11/16/2017

11/15/2018

Conditions Spéciales / Commentaires:

N/A



Université d'Ottawa
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa
Office of Research Ethics and Integrity

La présente confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa identifié ci-dessus, opérant conformément à l'Énoncé de politique des Trois conseils et toutes autres lois et tous règlements applicables de l'Ontario, a examiné et approuvé la demande d'approbation éthique du projet de recherche ci-nommé. L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales / Commentaires".

Lors de l'étude, le protocole ne peut être modifié sans approbation préalable écrite du CER sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques de l'étude comme par exemple un changement de numéro de téléphone. Les chercheurs doivent aviser le CER dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou affecter considérablement le déroulement du projet. Ils devront aussi rapporter tout événement imprévu et / ou dommageable et devront soumettre toutes les nouvelles informations pouvant nuire à la conduite du projet et/ou à la sécurité des participants. Toutes modifications apportées au projet, aux lettres d'information / formulaires de consentement ainsi qu'aux documents de recrutement doivent être soumises pour approbation à ce Service en utilisant le document intitulé "Modification au projet de recherche" au: <http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews>.

Veillez soumettre un rapport annuel au responsable de l'éthique de la recherche, quatre semaines avant la date d'échéance indiquée afin de fermer le dossier ou demander un renouvellement de l'approbation éthique. Le document nécessaire est disponible en ligne au: <http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews>.

Annexe 7 – Infographie du Portail canadien en soins palliatifs



Les soins palliatifs sont encore méconnus au Canada. Voici 10 mythes répandus.

10 MYTHES ENTOURANT LES SOINS PALLIATIFS

MYTHE No 1 : Les soins palliatifs précipitent la mort.

RÉALITÉ : Les soins palliatifs n'ont pas pour effet de précipiter la mort. Ils visent à assurer le confort du patient et à optimiser sa qualité de vie, depuis le diagnostic d'une maladie avancée jusqu'à la fin de vie.



MYTHE No 2 : Les soins palliatifs sont réservés aux personnes en train de mourir du cancer.

RÉALITÉ : Les patients et leurs proches peuvent profiter des avantages des soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie susceptible d'écourter la vie.



MYTHE No 3 : Lorsqu'une personne en soins palliatifs cesse de manger, elle meurt de faim.

RÉALITÉ : Une personne souffrant d'une maladie avancée ne ressentira pas la faim et la soif de la même manière qu'une personne en santé. Si elle cesse de manger, elle mourra de sa maladie, et non de faim.



MYTHE No 4 : Seuls les hôpitaux offrent des soins palliatifs.

RÉALITÉ : Un patient peut recevoir des soins palliatifs peu importe l'endroit où il vit (à la maison, dans un établissement de soins de longue durée, dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital).



MYTHE No 5 : Il faut préserver les enfants de la mort.

RÉALITÉ : Le fait de pouvoir parler des questions entourant la mort permet aux enfants de développer de saines attitudes qui leur seront utiles à l'âge adulte. Comme les adultes, les enfants eux aussi ont besoin de temps pour dire au revoir aux personnes qui leur sont chères.



MYTHE No 6 : La douleur, ça fait partie de la mort.

RÉALITÉ : La douleur ne fait pas toujours partie de la mort. Mais lorsqu'elle est présente en fin de vie, il y a toutes sortes de façons de la soulager.



MYTHE No 7 : L'administration d'analgésiques en soins palliatifs entraîne une dépendance.

RÉALITÉ : Pour maintenir le confort du patient, il faut souvent lui administrer des analgésiques à plus fortes doses. Son corps s'adaptera et développera une tolérance au médicament, et non une dépendance.



MYTHE No 8 : On donne de la morphine pour précipiter la mort.

RÉALITÉ : Bien dosée, la morphine permet de maintenir le confort du patient, mais elle ne précipite pas la mort.



MYTHE No 9 : Si on m'envoie en soins palliatifs, c'est parce que mon médecin ne peut plus rien pour moi.

RÉALITÉ : Les soins palliatifs permettent d'optimiser la qualité de vie d'une personne diagnostiquée d'une maladie avancée. L'objectif n'est plus tant de la guérir que de lui permettre de vivre sa vie au maximum.



MYTHE No 10 : J'ai le sentiment d'avoir abandonné un membre de ma famille parce qu'il n'a pu mourir chez lui.

RÉALITÉ : Même si l'on met tout en œuvre pour garder un patient à la maison, ses besoins sont parfois trop grands. Ce n'est pas un échec de veiller à ce qu'il reçoive les meilleurs soins possibles, quel que soit l'endroit.



Also available in English.

Annexe 8 - Formulaire de consentement entrevue avec les personnes en fin de vie

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (phase 1 : entrevues avec les personnes en fin de vie)

Titre du projet : "Mourir chez soi : soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès"

Chercheuse principale : Émilie Lessard, candidate au doctorat en santé des populations, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa

Directrice de recherche: Dre Isabelle Marcoux, Professeure agrégée

École interdisciplinaire des sciences de la santé | Faculté des sciences de la santé
| Université d'Ottawa

Responsables du projet au Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS), chef du service au soutien à domicile et à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) et Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche.

No du projet : **H 08-17-18**

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Veuillez noter que vous avez la possibilité de retirer votre consentement si vous constatez une dégradation de votre état de santé après la signature du présent formulaire.

NATURE ET OBJECTIF DU PROJET

L'objectif principal du projet de recherche est d'identifier les besoins et les préférences des personnes recevant des soins palliatifs sur le territoire du CISSS et de leur proche, concernant l'endroit idéal pour terminer ses jours, afin de trouver des moyens pour mieux répondre à ces besoins et préférences. Ce projet de recherche est réalisé en partenariat avec le CISSS. En aucun cas, votre acceptation ou votre refus n'aura une influence de quelque nature que ce soit sur la qualité des soins prodigués.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE

Votre participation à ce projet de thèse de doctorat consiste à accorder une entrevue à la chercheuse principale durant laquelle vous aurez à témoigner de votre expérience personnelle des soins palliatifs à domicile. Cette entrevue sera enregistrée, avec votre autorisation, sur support audio afin d'en faciliter la transcription et devrait durer environ

30 minutes. Le lieu et le moment de l'entrevue seront déterminés selon vos disponibilités, vos capacités et votre préférence.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Les inconvénients liés à votre participation sont le temps et l'énergie requis et la nature émotionnelle que pourrait prendre l'entrevue. Advenant des émotions intenses durant l'entrevue, vous pourrez être dirigé, si vous le désirez, vers une personne-ressource du milieu communautaire. Vous avez également une liste de ressources indépendantes du CISSS ci-jointe au formulaire de consentement. Nous prendrons les précautions nécessaires pour assurer la confidentialité des données.

AVANTAGES

En participant à cette recherche, vous contribuez à une meilleure compréhension des enjeux concernant le choix du lieu de décès des personnes en fin de vie recevant des soins palliatifs à domicile au Québec. Vous contribuez aussi à améliorer les connaissances sur les besoins et les préférences des personnes en fin de vie et leur proche au Québec, ce qui permettra au CISSS et à d'autres équipes de soins palliatifs à domicile d'ajuster leurs pratiques pour mieux répondre à ces besoins.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse principale va recueillir et consigner dans un dossier de recherche les informations recueillies lors des entrevues. Vos informations personnelles seront soumises à un processus d'anonymisation dès l'entrée de vos données sur support informatique, où un code sera attribué à votre identité pour garantir votre anonymat. Seule la chercheuse aura accès aux informations permettant de vous identifier, qui seront conservées dans une base de données sécurisée (cryptée). Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

La chercheuse principale utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 5 ans par la chercheuse principale. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période. C'est-à-dire que seul le code qui vous a été attribué sera conservé et les données permettant de vous identifier seront détruites.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Suivant une politique d'anonymisation afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, les noms, les âges et les lieux d'origine seront formellement exclus de la thèse de doctorat qui sera rendue publique par l'Université d'Ottawa.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉS DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment,

par simple consentement verbal, sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez toutefois de vous retirer après avoir accordé une entrevue ou rempli un questionnaire, vous pourrez communiquer avec la chercheuse principale au numéro de téléphone figurant dans la section suivante. Les renseignements enregistrés seront détruits, ainsi que toute information personnelle vous concernant.

PERSONNES-RESSOURCES

Pour toute question relative à l'étude ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Émilie Lessard par téléphone ou par courriel ou avec Isabelle Marcoux, Professeure agrégée École interdisciplinaire des sciences de la santé | Faculté des sciences de la santé | Université d'Ottawa.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Bureau du commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS ou au Bureau d'éthique et de l'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa.

Si vous avez besoin de soutien émotionnel, nous vous invitons à communiquer avec la directrice générale de la ressource communautaire [nom et coordonnées de la ressource], qui offre du soutien aux proches aidants et aux personnes en fin de vie.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Veillez noter que ce projet de recherche a reçu l'approbation éthique de la part du comité d'éthique à la recherche en sciences de la santé (CÉR) de l'Université d'Ottawa et du comité d'éthique du CISSS, qui en assurent le suivi. Le CÉR et le comité d'éthique du CISSS devront approuver au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement et au protocole de recherche.

CONSENTEMENT

I. Consentement du participant à la recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je consens librement à participer à ce projet de recherche et aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise. Veuillez conserver cette feuille d'information pour vos dossiers. J'autorise l'équipe de recherche à avoir accès à mon dossier médical.

Nom et signature du participant à la recherche

Date

II. Signature et engagement de la chercheuse principale

Je certifie avoir expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation en tout temps.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant à la recherche.

Nom et signature de la chercheuse principale

Date

Liste de ressources d'aide et de soutien

Ressources spécifiques au territoire du CISSS (non-divulguées pour préserver la confidentialité)

Tél-aînés

Tel-Aînés est un service téléphonique d'écoute active du Grand Montréal, gratuit, anonyme et confidentiel, de prévention du suicide et de référence pour personnes de 60 ans et plus et pour les proches aidants naturels, sans distinction, en situation de précarité ou de détresse psychologique.

Tel-Aînés aide les personnes à rompre leur isolement et à exprimer leurs émotions dans les différentes étapes du vieillissement.

Téléphone : 514 353-2463

Horaire : 7 jours sur 7, de 10 h à 22 h pour les indicatifs régionaux 514 et 450.

Grand Montréal

Tel-Aide

Montréal : [514-935-1101](tel:514-935-1101)

<http://www.telaide.org/>

Tel-Écoute confidentielle

Montréal : [514-493-4484](tel:514-493-4484)

<http://tel-ecoute.org/>

Annexe 9 - Formulaire de consentement (équipe dédiée)

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (Membres de l'équipe soignante)

Titre du projet : "Mourir chez soi : soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès"

Chercheuse principale : Émilie Lessard, candidate au doctorat en santé des populations, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa.

Directrice de recherche: Dre Isabelle Marcoux, Professeure agrégée, École interdisciplinaire des sciences de la santé | Faculté des sciences de la santé | Université d'Ottawa.

Responsables du projet au Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) chef du service au soutien à domicile et à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) et Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche.

No du projet : **H 08-17-18**

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

L'objectif principal du projet de recherche est d'identifier les besoins et les préférences des personnes recevant des soins palliatifs sur le territoire du CISSS et de leur proche, concernant l'endroit idéal pour terminer ses jours, afin de trouver des moyens pour mieux répondre à ces besoins et préférences. Ce projet de recherche est réalisé en partenariat avec le CISSS. En aucun cas, votre acceptation ou votre refus n'aura une influence de quelque nature que ce soit sur votre emploi.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE

Votre rôle consiste à participer à un des quatre groupes de discussion avec vos collègues, durant lequel vous aurez à répondre aux questions de la chercheuse sur votre expérience professionnelle des soins palliatifs à domicile. Les discussions seront enregistrées, avec votre autorisation, sur support audio afin d'en faciliter la transcription et devraient durer de 45 minutes à une heure. Le moment de l'entrevue sera déterminé selon vos disponibilités et celles de vos collègues. Votre participation est essentielle au bon déroulement de l'étude et elle ne devrait pas vous occasionner une grande charge de travail additionnelle.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Les inconvénients liés à votre participation sont le temps et l'énergie requis. Advenant un malaise à vous exprimer devant vos collègues, je serai en mesure de mettre fin à votre participation et de vous diriger, au besoin, vers une ressource d'aide. Par exemple, le programme d'aide aux employés du CISSS. Veuillez prendre note que votre participation à un groupe de discussion est une condition dans laquelle nous ne pouvons pas garantir l'anonymat ni la confidentialité des informations partagées avec vos collègues participant aux groupes de discussion. En signant ce formulaire de consentement, vous vous engagez à prendre les précautions nécessaires pour respecter la confidentialité des informations partagées par vos collègues. Vous êtes également libre de ne pas répondre à une question si vous ne vous sentez pas à l'aise.

AVANTAGES

En participant à cette recherche, vous contribuez à une meilleure compréhension des enjeux concernant le choix du lieu de décès des personnes en fin de vie recevant des soins palliatifs à domicile au Québec. Vous contribuez aussi à améliorer les connaissances sur les besoins et les préférences des personnes en fin de vie et leur proche au Québec, ce qui permettra au CISSS et à d'autres équipes de soins palliatifs à domicile d'ajuster leurs pratiques pour mieux répondre à ces besoins.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse principale va recueillir et consigner dans un dossier de recherche les informations recueillies lors des entrevues. Vos informations personnelles seront soumises à un processus d'anonymisation dès l'entrée de vos données sur support informatique, où un code sera attribué à votre identité pour garantir votre anonymat. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

La chercheuse principale utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 5 ans par la chercheuse principale. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

Toutes les données (enregistrements et données consignées sur papier ou sur support informatique) seront détruites 5 ans après la publication des résultats.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Suivant une politique d'anonymisation afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, les noms, les âges et les lieux d'origine seront formellement exclus de la thèse de doctorat qui sera rendue publique par l'Université d'Ottawa.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉS DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, par simple consentement verbal, sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez toutefois de vous retirer après avoir participé à un groupe de discussion, vous pourrez communiquer avec la chercheuse principale au numéro de téléphone figurant dans la section suivante. Les renseignements enregistrés seront détruits, ainsi que toute information personnelle vous concernant.

PERSONNES-RESSOURCES

Pour toute question relative à l'étude ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Émilie Lessard par téléphone ou par courriel ou avec Isabelle Marcoux, Professeure agrégée, École interdisciplinaire des sciences de la santé | Faculté des sciences de la santé | Université d'Ottawa.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Bureau du commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS ou au Bureau d'éthique et de l'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Veillez noter que ce projet de recherche a reçu l'approbation éthique de la part du comité d'éthique à la recherche en sciences de la santé (CÉR) de l'Université d'Ottawa et du comité d'éthique du CISSS et en assure le suivi. Le CÉR et le comité d'éthique du CISSS devront approuver au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement et au protocole de recherche.

CONSENTEMENT

I. Consentement du participant à la recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je consens librement à participer à ce projet de recherche et aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise. Veuillez conserver cette feuille d'information pour vos dossiers.

Nom et signature du participant à la recherche

Date

II. Signature et engagement de la chercheuse principale

Je certifie avoir expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation en tout temps.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature de la chercheuse principale

Date

Annexe 10 - Formulation de consentement observation-participante

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (observation participante lors de la prestation de soins palliatifs à domicile)

Titre du projet : "Mourir chez soi : soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès"

Chercheuse principale : Émilie Lessard, candidate au doctorat en santé des populations, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa.

Directrice de recherche: Dre Isabelle Marcoux, Professeure agrégée, École interdisciplinaire des sciences de la santé | Faculté des sciences de la santé | Université d'Ottawa.

Responsables du projet au Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) chef du service au soutien à domicile et à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) et Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche.

No du projet : **H 08-17-18**

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

L'objectif principal du projet de recherche est d'identifier les besoins et les préférences des personnes recevant des soins palliatifs sur le territoire du CISSS et de leur proche, concernant l'endroit idéal pour terminer ses jours, afin de trouver des moyens pour mieux répondre à ces besoins et préférences. Ce projet de recherche est réalisé en partenariat avec le CISSS. En aucun cas, votre acceptation ou votre refus n'aura une influence de quelque nature que ce soit sur la qualité des soins prodigués.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE

Votre participation à cette thèse de doctorat consiste à accepter que la chercheuse accompagne et observe l'équipe des soins palliatifs pendant les visites à votre domicile pour une durée de 8 semaines, ou pour la durée durant laquelle vous recevrez des soins palliatifs à domicile.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Les inconvénients liés à votre participation sont le temps et l'énergie requise et la nature émotionnelle que pourrait prendre l'entrevue. Advenant des émotions intenses durant l'entrevue, vous pourrez être dirigé, si vous le désirez, vers une personne-ressource du milieu communautaire. Vous avez également une liste de ressources indépendantes du CISSS ci-jointe au formulaire de consentement. Nous prendrons les précautions nécessaires pour assurer la confidentialité des données.

AVANTAGES

En participant à cette recherche, vous contribuez à une meilleure compréhension des enjeux concernant le choix du lieu de décès des personnes en fin de vie recevant des soins palliatifs à domicile au Québec. Vous contribuez aussi à améliorer les connaissances sur les besoins et les préférences des personnes en fin de vie et leur proche au Québec, ce qui permettra au CISSS et à d'autres équipes de soins palliatifs à domicile d'ajuster leurs pratiques pour mieux répondre à ces besoins.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse principale va recueillir et consigner dans un dossier de recherche les informations recueillies lors des entrevues. Vos informations personnelles seront soumises à un processus d'anonymisation dès l'entrée de vos données sur support informatique, où un code sera attribué à votre identité pour garantir votre anonymat. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

La chercheuse principale utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 5 ans par la chercheuse principale. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

Toutes les données (enregistrements et données consignées sur papier ou sur support informatique) seront détruites 5 ans après la publication des résultats.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Suivant une politique d'anonymisation afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, les noms, les âges et les lieux d'origine seront formellement exclus de la thèse de doctorat qui sera rendue publique par l'Université d'Ottawa.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉS DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, par simple consentement verbal, sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez toutefois de vous retirer après avoir accordé une entrevue ou rempli un questionnaire, vous pourrez communiquer avec la chercheuse principale au numéro de téléphone figurant dans

la section suivante. Les renseignements enregistrés seront détruits, ainsi que toute information personnelle vous concernant.

PERSONNES-RESSOURCES

Pour toute question relative à l'étude ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Émilie Lessard par téléphone ou par courriel ou avec Isabelle Marcoux, Professeure agrégée, École interdisciplinaire des sciences de la santé | Faculté des sciences de la santé | Université d'Ottawa.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Bureau du commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS ou au Bureau d'éthique et de l'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Veillez noter que ce projet de recherche a reçu l'approbation éthique de la part du comité d'éthique à la recherche en sciences de la santé (CÉR) de l'Université d'Ottawa et du comité d'éthique du CISSS et en assure le suivi. Le CÉR et le comité d'éthique du CISSS devront approuver au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement et au protocole de recherche.

CONSENTEMENT

I. Consentement du participant à la recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je consens librement à participer à ce projet de recherche et aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise. Veuillez conserver cette feuille d'information pour vos dossiers. J'autorise l'équipe de recherche à avoir accès à mon dossier médical.

Nom et signature du participant à la recherche

Date

II. Signature et engagement de la chercheuse principale

Je certifie avoir expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation en tout temps.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au participant à la recherche.

Nom et signature de la chercheuse principale

Date

Liste de ressources d'aide et de soutien

Ressources spécifiques au territoire du CISSS (non-divulguées pour préserver la confidentialité)

Tél-aînés

Tel-Aînés est un service téléphonique d'écoute active du Grand Montréal, gratuit, anonyme et confidentiel, de prévention du suicide et de référence pour personnes de 60 ans et plus et pour les proches aidants naturels, sans distinction, en situation de précarité ou de détresse psychologique.

Téléphone : 514 353-2463

Horaire : 7 jours sur 7, de 10 h à 22 h pour les indicatifs régionaux 514 et 450.

Grand Montréal

Tel-Aide

Montréal : [514-935-1101](tel:514-935-1101)

<http://www.telaide.org/>

Tel-Écoute confidentielle

Montréal : [514-493-4484](tel:514-493-4484)

<http://tel-ecoute.org/>

Annexe 11 - Formulaire de consentement entrevue proches aidants endeuillés

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT (entrevues proche aidant)

Titre du projet : "Mourir chez soi : soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie pour le maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès"

Chercheuse principale : Émilie Lessard, candidate au doctorat en santé des populations, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa.

Directrice de recherche: Dre Isabelle Marcoux, Professeure agrégée, École interdisciplinaire des sciences de la santé | Faculté des sciences de la santé | Université d'Ottawa.

Responsables du projet au Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS), chef du service au soutien à domicile et à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) et Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche.

No du projet : **H 08-17-18**

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

L'objectif principal du projet de recherche est d'identifier les besoins et les préférences des personnes recevant des soins palliatifs sur le territoire du CISSS et de leur proche, concernant l'endroit idéal pour terminer ses jours, afin de trouver des moyens pour mieux répondre à ces besoins et préférences. Ce projet de recherche est réalisé en partenariat avec le CISSS. En aucun cas, votre acceptation ou votre refus n'aura de conséquences négatives de quelque nature que ce soit.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE

Votre participation à cette thèse de doctorat consiste à accorder une entrevue à la chercheuse principale durant laquelle vous aurez à témoigner de votre expérience personnelle des soins palliatifs à domicile. Cette entrevue sera enregistrée, avec votre

autorisation, sur support audio afin d'en faciliter la transcription et devrait durer environ 1 heure. Le lieu et le moment de l'entrevue seront déterminés selon vos disponibilités et votre préférence.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Les inconvénients liés à votre participation sont le temps et l'énergie requise et la nature émotionnelle que pourrait prendre l'entrevue. Advenant des émotions intenses durant l'entrevue, vous pourrez être dirigé, si vous le désirez, vers une personne-ressource du milieu communautaire. Vous avez également une liste de ressources indépendantes du CISSS ci-jointes au formulaire de consentement. Nous prendrons les précautions nécessaires pour assurer la confidentialité des données.

AVANTAGES

En participant à cette recherche, vous contribuez à une meilleure compréhension des enjeux concernant le choix du lieu de décès des personnes en fin de vie recevant des soins palliatifs à domicile au Québec. Vous contribuez aussi à améliorer les connaissances sur les besoins et les préférences des personnes en fin de vie et leur proche au Québec, ce qui permettra au CISSS et à d'autres équipes de soins palliatifs à domicile d'ajuster leurs pratiques pour mieux répondre à ces besoins.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse principale va recueillir et consigner dans un dossier de recherche les informations recueillies lors des entrevues. Vos informations personnelles seront soumises à un processus d'anonymisation dès l'entrée de vos données sur support informatique, où un code sera attribué à votre identité pour garantir votre anonymat. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

La chercheuse principale utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées pendant 5 ans par la chercheuse principale. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

Toutes les données (enregistrements et données consignées sur papier ou sur support informatique) seront détruites 5 ans après la publication des résultats.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Suivant une politique d'anonymisation afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, les noms, les âges et les lieux d'origine seront formellement exclus de la thèse de doctorat qui sera rendue publique par l'Université d'Ottawa.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉS DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, par simple consentement verbal, sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez toutefois de vous retirer après avoir accordé une entrevue ou rempli un questionnaire, vous pourrez communiquer avec la chercheuse principale au numéro de téléphone figurant dans la section suivante. Les renseignements enregistrés seront détruits, ainsi que toute information personnelle vous concernant.

PERSONNES-RESSOURCES

Pour toute question relative à l'étude ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Émilie Lessard par téléphone ou par courriel ou avec Isabelle Marcoux, Professeure agrégée École interdisciplinaire des sciences de la santé | Faculté des sciences de la santé | Université d'Ottawa.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Bureau du commissaire aux plaintes et à la qualité des services du CISSS ou au Bureau d'éthique et de l'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa.

Si vous avez besoin de soutien émotionnel et/ou psychologique, nous vous invitons à communiquer avec la ressource communautaire qui offre du soutien aux proches aidants et aux personnes en fin de vie, en composant le [numéro de téléphone de la ressource]

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Veillez noter que ce projet de recherche a reçu l'approbation éthique de la part du comité d'éthique à la recherche en sciences de la santé (CÉR) de l'Université d'Ottawa et du comité d'éthique du CISSS et en assure le suivi. Le CÉR et le comité d'éthique du CISSS devront approuver au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement et au protocole de recherche.

CONSENTEMENT

I. Consentement du participant à la recherche

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Je consens librement à participer à ce projet de recherche et aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise. Veuillez conserver cette feuille d'information pour vos dossiers. J'autorise l'équipe de recherche à avoir accès à mon dossier médical.

J'accepte d'être contacté(e) par ce même chercheur pour participer à la deuxième phase de cette étude au cours de la prochaine année. Votre participation consiste à assurer la représentation du point de vue des proches aidants lors de discussions avec l'équipe soignante portant sur le meilleur moyen de maintenir les soins palliatifs à domicile jusqu'au décès.

J'accepte

Je refuse

Nom et signature du participant à la recherche

Date

II. Signature et engagement de la chercheuse principale

Je certifie avoir expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation en tout temps.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature de la chercheuse principale

Date

Liste de ressources d'aide et de soutien

Ressources spécifiques au territoire du CISSS (non-divulguées pour préserver la confidentialité)

Tél-aînés

Tel-Aînés est un service téléphonique d'écoute active du Grand Montréal, gratuit, anonyme et confidentiel, de prévention du suicide et de référence pour personnes de 60 ans et plus et pour les proches aidants naturels, sans distinction, en situation de précarité ou de détresse psychologique.

Tel-Aînés aide les personnes à rompre leur isolement et à exprimer leurs émotions dans les différentes étapes du vieillissement.

Téléphone : 514 353-2463

Horaire : 7 jours sur 7, de 10 h à 22 h pour les indicatifs régionaux 514 et 450.

Grand Montréal

Tel-Aide

Montréal : [514-935-1101](tel:514-935-1101)

<http://www.telaide.org/>

Tel-Écoute confidentielle

Montréal : [514-493-4484](tel:514-493-4484)

<http://tel-ecoute.org/>