

Intégration des personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans la recherche sur l'aide médicale à mourir : l'apport unique du travail social

Catherine Perron, T.S., Ph.D.(c.), Éthicienne clinique, CISSS de Laval
catherine.perron.cisslav@ssss.gouv.qc.ca

Vanessa Finley-Roy, T.S., CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
vanessa.finley-roy@umontreal.ca

RÉSUMÉ :

Au Québec, tout tend vers l'intégration prochaine des demandes anticipées d'aide médicale à mourir (AMM) à la loi provinciale. Ce faisant, les personnes atteintes de troubles neurocognitifs pourraient, en amont de la perte d'aptitude, déterminer les conditions justifiant, selon elles, la prestation de ce soin de fin de vie. À partir d'un survol de la littérature, nous soulignons le paradoxe lié au fait d'ouvrir l'AMM à cette population, alors que sa participation aux projets de recherche sur cette problématique demeure limitée. Nous présentons une recherche québécoise sur l'AMM en contexte de demandes anticipées, dans laquelle l'intégration des personnes diagnostiquées avec un trouble neurocognitif est valorisée. Nous exposons la méthodologie initialement envisagée pour inclure cette population à notre étude, ainsi que les enjeux rencontrés pour y arriver. Nous arguons que la perspective du travail social nous a aidées à résoudre ces enjeux. Enfin, nous avançons que la quête visant l'intégration des populations dites vulnérables à la recherche scientifique sur l'AMM devrait être menée avec autant de ferveur que la quête visant l'élargissement de ce soin de fin de vie.

97

MOTS-CLÉS :

Aide médicale à mourir, troubles neurocognitifs, demandes anticipées, recherche participative, éthique clinique

INTRODUCTION

L'aide médicale à mourir (AMM) a évolué de façon significative au Canada et au Québec dans les dernières années. Au moment de l'implantation de cette pratique, les critères de fin de vie et de mort naturelle raisonnablement prévisible ont été enchâssés dans les lois provinciale et fédérale. Ces dispositions permettaient, d'une part, de rallier les partisans et les opposants à l'AMM, et d'autre part de répondre à la préoccupation de protection à l'égard des populations dites vulnérables. Ces critères permettaient de préserver les efforts déployés dans le domaine de la prévention du suicide et d'établir le meilleur équilibre entre les valeurs d'autonomie et de protection des personnes en situation de vulnérabilité (*Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019).

Cet argument de la vulnérabilité populationnelle a été contesté par les avocats de la défense dans la cause *Truchon c. Procureur général du Canada* (2019). Ceux-ci dénonçaient la collectivisation

du concept et sa contribution à la perpétuation des préjugés. Au terme de son analyse, l'honorable juge Christine Baudouin reconnaissait le droit à l'autonomie individuelle et recommandait une approche individualisée de la vulnérabilité. À l'automne 2019, la Cour supérieure du Québec invalidait le critère provincial de fin de vie et celui fédéral de mort naturelle raisonnablement prévisible, ouvrant ainsi la porte de l'AMM à une toute nouvelle population¹. Depuis, les personnes atteintes de troubles neurocognitifs peuvent, en certaines circonstances, accéder à l'AMM. Plusieurs conditions s'appliquent néanmoins, notamment celles de répondre, en temps réel, aux critères de souffrance, de déclin avancé et d'aptitude.

En décembre 2021, la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2021) a soumis un rapport réclamé par l'Assemblée nationale du Québec, dans lequel était recommandé l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude par l'entremise d'une demande anticipée. Au même moment, le conseil d'administration du Collège des médecins du Québec (2021) soumettait lui aussi un rapport favorable à cet élargissement.

Les plus récents sondages rapportent une acceptabilité croissante chez la population et les soignants du consentement anticipé à l'AMM dans les situations de maladie grave et incurable (SOM, 2021). Devant cet accord généralisé de la population québécoise et la réouverture prochaine de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2022), la question n'est plus de savoir si les critères d'admissibilité à l'AMM devraient ou non être élargis aux personnes en situation d'inaptitude par l'entremise de demandes anticipées, puisque cette avenue fait consensus dans notre société. La question est plutôt de connaître les balises qui, selon les personnes concernées, devraient être appliquées afin d'assurer le caractère éthique et opérationnel de la pratique. Par exemple, qui devrait statuer du moment de l'administration de l'AMM? Certaines personnes devraient-elles pouvoir s'y opposer? Comment objectiver les souffrances (physiques, sociales, existentielles) de la personne devenue inapte? Comment interpréter le refus de la personne à recevoir l'AMM? Quelles volontés respecter entre celles manifestées du temps de l'aptitude et celles manifestées au moment de l'inaptitude? Quels impacts appréhender sur les personnes impliquées?

98

Dans cet article, nous explorons l'espace accordé aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans la recherche sur l'AMM. Dans les prochaines sections, nous proposons d'abord un tour d'horizon des études ayant pour objet les troubles neurocognitifs, après quoi nous sondons l'inclusion des personnes atteintes de ces troubles dans les protocoles de recherche. Ensuite, nous présentons la méthodologie initialement envisagée dans un projet de recherche pour rejoindre cette population et les enjeux de recrutement rencontrés. Nous avançons que la profession et les valeurs du travail social nous ont permis de les dénouer.

Notre équipe de recherche est composée de personnes ayant des profils professionnels et universitaires variés (recherche, éthique, travail social, usager-partenaire). Toutes ont contribué au développement et au déroulement de la recherche; cependant, nous souhaitons ici souligner de quelle façon le travail social a permis de remédier aux enjeux de recrutement et de sous-représentation des personnes atteintes de troubles neurocognitifs qui composent notre échantillon. Nous exposons les stratégies mises en œuvre pour valoriser le savoir expérientiel, l'inclusion bienveillante et la considération des personnes directement concernées par la problématique.

¹ En pratique, c'est le 11 février 2020 que le critère de « fin de vie » est devenu inopérant au Québec. Le 17 mars 2021, le projet de loi C-7 a été adopté au fédéral, permettant aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible de se prévaloir de l'AMM.

1. La place des personnes atteintes de troubles neurocognitifs dans la recherche scientifique

Depuis les années 1970, le vieillissement de la population est une préoccupation majeure dans notre société. La recherche sur les troubles neurocognitifs – la démence en particulier – a bénéficié d'un financement accru dans l'espoir que soient découverts les causes et les traitements de la maladie (Wilkinson, 2001). À ce titre, les premières recherches sur cette problématique étaient purement ancrées dans un modèle biomédical, faisant fi des points de vue et des expériences vécues par les personnes directement touchées par la maladie.

Dans les dernières années, nous avons assisté à un accroissement de l'implication des usagers-partenaires dans la planification, la prestation et l'évaluation des soins de santé et des services psychosociaux (Corner, 2001; Driessens et Lyssens-Danneboom, 2022; Pomey et al., 2015). Des efforts similaires ont été déployés dans le domaine de la recherche, afin de reconnaître et de promouvoir l'apport distinctif des personnes soignées (Driessens et Lyssens-Danneboom, 2022; Bousquet et Ghadi, 2017). L'utilisation croissante de méthodes participatives a mis l'accent sur la production des savoirs avec ces personnes plutôt qu'en leur nom.

Malgré ces transformations de la pratique clinique et scientifique, les personnes atteintes de troubles neurocognitifs demeurent sous-représentées dans la recherche (Gilmore-Bykovskiy et al., 2019). Les enjeux de consentement, de communication et de compréhension sont énumérés dans la littérature comme défis à surmonter pour les chercheurs et les participants (Bartlett et Martin, 2001; Corner, 2001; Dewing, 2002). Il en est de même de la réticence des comités d'éthique de la recherche à émettre des approbations éthiques lorsque ces populations sont sollicitées (McLaughlin, 2022).

Plusieurs auteurs ont critiqué la prédominance du discours des proches et des soignants dans la recherche, ainsi que le recours excessif au consentement substitué pour que soient intégrées les personnes soignées aux études scientifiques (Bartlett et Martin, 2001; Dewing, 2002; Wilkinson, 2001). En dehors du champ de l'AMM, quelques auteurs ont cherché à défendre l'approche participative et la perspective des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. À partir d'une revue de littérature internationale, De Boer et al. (2007) concluent que la crainte populaire d'être un jour affligé de troubles neurocognitifs est discordante avec l'expérience qu'en font les personnes touchées. Sans nier la succession de pertes et de difficultés encourues par la maladie, les auteurs soulignent le décalage entre la perspective des observateurs (le public, les proches) et celles des observés (les personnes diagnostiquées). Cette distorsion pourrait éclipser l'expérience réelle de ces derniers.

À la lumière de ces observations, il y a lieu de réfléchir aux impacts et aux biais induits par la surreprésentation dans la recherche de la population générale sur la population ayant et vivant avec le diagnostic. Ce sont effectivement les soignants, les proches et la population générale qui sont les plus souvent considérés dans les devis de recherche sur l'AMM en contexte de demandes anticipées. De vastes études ont été menées au Québec et en Europe sur cette question (Bravo et al., 2017, 2018; Cleemput et Schoenmakers, 2019; Daveson et al., 2013; De Vleminck et al., 2015). Dans ces sondages et enquêtes citoyennes, la voix des personnes avec troubles neurocognitifs se confond à celle de la population. De fait, le profil démographique des participant.e.s se limite généralement à leur âge, genre, statut matrimonial ou lieu de résidence, ce qui ne permet pas d'isoler la population ciblée de la population générale. De même, l'exploration de perspectives, points de vue et positions spécifiques de ces personnes se heurte trop souvent aux limites de l'enquête quantitative, généralement employée pour répondre aux critères scientifiques de représentativité et d'exhaustivité.

Pour une analyse plus en profondeur de la problématique, certains chercheurs ont privilégié une approche qualitative, comme les entretiens semi-dirigés auprès de citoyens et de soignants (Wiebe et al., 2021; Schuurmans et al., 2019; Kouwenhoven et al., 2015). D'autres ont privilégié des groupes de discussion entre des participants concernés à titre de proche ou de professionnel auprès de personnes atteintes de troubles neurocognitifs (Thompson et al., 2021). Indépendamment de la méthodologie utilisée, certains constats recourent l'ensemble de ces recherches. D'abord, la majorité des devis se sont attardés à la posture des participants en regard de l'admissibilité des personnes devenues inaptes à l'AMM. De façon générale, nous savons que les participants sont favorables à cette possibilité (Bravo et al., 2017, 2018; Plaisance et al., 2022). Nous savons aussi que la population y est significativement plus encline que les soignants et que, parmi ces derniers, les médecins y sont les plus réticents (Schuurmans et al., 2019).

La sensibilité du sujet de recherche de l'AMM, jumelée au devoir de protection des participants potentiellement vulnérables, mène la plupart des chercheurs à éviter ceux qui devraient pourtant être au cœur de la réflexion. À notre connaissance, une seule recherche qualitative a été menée auprès de personnes directement ou potentiellement concernées par l'AMM en contexte de demandes anticipées (Booij et al., 2013). Ces chercheurs ont mené des entretiens semi-dirigés avec 14 personnes porteuses ou atteintes de la maladie de Huntington. Au terme de leur analyse, ils font une distinction entre les participants ayant des volontés spécifiques concernant leur fin de vie, ceux ayant des volontés générales et ceux n'ayant pas de telles volontés. L'expérience de la maladie par un membre de la famille figure parmi les marqueurs les plus importants portant à réfléchir sur les choix de fin de vie comme l'AMM. De fait, l'exposition à la perte d'autonomie d'un proche amène les personnes à formuler leur demande anticipée d'AMM, afin d'éviter les pertes auxquelles elles ont été exposées (Ekkel et al., 2022).

100

La littérature scientifique met en exergue l'importance de la communication des volontés de fin de vie des patients en amont de leur perte d'aptitude. On sait que l'AMM est souvent un sujet tabou, que les patients et leurs médecins peinent à aborder ouvertement (Booij et al., 2013). Les travailleurs sociaux ont un rôle fondamental à jouer dans la facilitation de ces discussions. L'exploration des volontés et des intentions de fin de vie s'ancre comme responsabilité déontologique et morale en travail social. La confiance, l'ouverture, l'autodétermination et la mise en relation s'inscrivent au cœur de la profession.

Dans la prochaine section, nous présentons en quoi notre projet de recherche, et plus précisément l'adaptation de nos stratégies de recrutement et de collecte de données, ont bénéficié de la perspective du travail social. Cette dimension nous a permis d'entrevoir une meilleure inclusion des personnes avec troubles neurocognitifs dans notre processus scientifique.

2. Défis et adaptations méthodologiques

L'étude présentée dans cet article s'intitule « Comment encadrer l'accessibilité à l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes atteintes de troubles neurocognitifs? Qu'en pensent les personnes atteintes, les proches aidants, les professionnels de la santé et les éthiciens? ». Avec celle-ci, nous avons pour objectif d'évaluer la pertinence et l'acceptabilité d'élargir les critères d'accès à l'AMM pour les personnes inaptes atteintes de troubles neurocognitifs au Québec. Plus spécifiquement, nous cherchons à évaluer la pertinence et l'acceptabilité des modalités proposées pour les demandes anticipées d'AMM. Nous tentons aussi d'identifier les pratiques prometteuses – de même que celles à éviter – pour la mise en place de l'accès à l'AMM pour les personnes inaptes atteintes de troubles neurocognitifs. Pour y parvenir, quatre populations spécifiques sont recrutées : les proches

aidants, les professionnels, les éthiciens du réseau de la santé et des services sociaux et les personnes diagnostiquées avec un trouble neurocognitif. Parmi les critères d'inclusion et d'exclusion de cette dernière population, les participants doivent être aptes à consentir à la recherche et ne doivent pas avoir de troubles mentaux concomitants.

Pour faire face à la complexité afférente à notre problématique, nous nous sommes inspirées du modèle social du handicap proposé par Wilkinson (2001). Lui-même inspiré par l'approche utilisée dans la recherche sur le handicap, cet auteur propose d'étudier la réalité des personnes atteintes de troubles neurocognitifs à partir des facteurs sociopolitiques et macrosociaux, plutôt qu'à partir de leurs déficits individuels spécifiques. En invitant les chercheurs à élaborer des méthodes plus démocratiques et inclusives, Wilkinson contribue à limiter la marginalisation systémique et systématique des personnes avec troubles neurocognitifs; il promeut un meilleur équilibre des pouvoirs en recherche, en santé et plus généralement au sein de notre société. Il invite à repenser le modèle biomédical pour encourager un plus grand recours aux personnes directement concernées par la problématique, proposant par le fait même un paradigme unique de construction des savoirs scientifiques.

Les chercheurs qui mènent des études avec les personnes atteintes de troubles neurocognitifs sont confrontés à des défis méthodologiques particuliers. La section suivante porte sur les difficultés de recrutement et de collecte des données avec lesquelles notre équipe a dû composer. Nous partageons ici trois adaptations apportées à la conception initiale de notre recherche pour faciliter le recrutement et assurer la compatibilité des méthodes avec la réalité de la population sollicitée.

Première adaptation : l'entretien semi-dirigé plutôt que le groupe de discussion

Au départ, notre projet devait prendre la forme d'une délibération démocratique selon le modèle de Fishkin et Laslett (2008). À partir de groupes de discussion, les participants étaient invités à réfléchir et à se positionner collectivement sur l'accessibilité à l'AMM par l'entremise de demandes anticipées. Devant la complexité de la problématique et l'importance que nous accordions à la participation des personnes touchées par la maladie, nous avons privilégié les entretiens semi-dirigés pour recueillir leurs perceptions. Nous avons opté pour cette méthode afin de nous adapter à leur réalité et de respecter la sensibilité des thèmes qu'elles pourraient aborder. En leur laissant le choix du milieu où allait se dérouler l'entretien, en ajustant la durée des échanges et en limitant les stimuli environnementaux, nous mettions en place les conditions favorables à leur bien-être, au partage et à leur ouverture sur la problématique (Dewing, 2002; Taylor et al., 2012).

Deuxième adaptation : l'approche ascendante de recrutement

La plupart des stratégies de recrutement employées au début de la recherche impliquaient de passer par différents intermédiaires pour rejoindre les personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Nous nous sommes entre autres tournées vers les organisations communautaires de soutien aux proches et vers la communauté de pratique de soutien aux professionnels impliqués dans l'AMM. Nous avons aussi contacté les principaux intervenants responsables du soutien aux proches aidants d'un établissement public de santé et de services sociaux. Avec ces stratégies, nous avons rejoint les proches et les professionnels, sans néanmoins rejoindre les personnes elles-mêmes diagnostiquées.

Ce défi de recrutement que nous avons rencontré sur le terrain recoupe celui des *gatekeepers*, souvent cité dans la littérature au sujet des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Un *gatekeeper* est défini comme toute personne qui se pose entre le chercheur et le participant potentiel (Lavrakas, 2011). Dans la recherche sur les soins aux personnes atteintes de démence, les *gatekeepers* sont des médecins, des professionnels, des intervenants, des dirigeants d'établissements publics ou

communautaires. Ces personnes ont généralement comme mandat formel ou implicite de protéger ceux et celles qu'ils accompagnent. Leurs perceptions et leurs interprétations de la recherche en tant que risque potentiel, ainsi que leurs jugements personnels quant à la capacité des personnes soignées d'y participer, posent des défis importants dans le processus scientifique de recrutement (McKeown et al., 2010).

Devant l'impasse de nos méthodes pour rejoindre les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, nous avons adopté une approche ascendante de recrutement. Nous avons identifié les lieux où ces personnes pouvaient être rejointes directement. C'est ainsi que le dépliant explicatif de la recherche a été diffusé dans différentes épiceries et pharmacies communautaires. L'équipe a également élargi son recrutement auprès d'organisations communautaires œuvrant spécifiquement auprès de cette population.

Troisième adaptation : la terminologie employée

Un autre élément ayant exacerbé les difficultés de recrutement renvoie à la terminologie utilisée pour décrire la condition des participants. Entre « démence », « trouble neurocognitif », « trouble neurocognitif dégénératif » ou « maladie d'Alzheimer », lequel utiliser? L'affichage initial de recrutement faisait mention de « trouble neurocognitif ». Nous l'avons finalement modifié pour le terme « démence », auquel nous avons ajouté le descriptif : « par exemple, la maladie d'Alzheimer ». Nous avons constaté qu'il s'agissait de la terminologie la mieux connue par la population ciblée, et par conséquent du meilleur moyen d'interpeller les personnes ciblées. Le terme « trouble neurocognitif » est un terme générique récent utilisé pour décrire un ensemble de symptômes d'étiologies diverses (Raj et al., 2023). Il est également très technique et peut ne pas résonner chez les personnes moins familières avec le domaine de la santé. Dans notre recherche, la responsable du recrutement et de la collecte des données est une travailleuse sociale œuvrant en milieu hospitalier auprès d'une population gériatrique. Selon son expérience professionnelle, le terme « Alzheimer » demeure prédominant dans l'imaginaire collectif. Concrètement, lorsque les personnes reçoivent un diagnostic de trouble neurocognitif, elles et leurs proches demandent en quoi cela consiste et surtout, s'il s'agit de la démence ou de l'Alzheimer. Ces savoirs pragmatiques, de même que les stratégies de communication identifiées par McKeown et al. (2010), ont mené notre équipe de recherche à modifier la terminologie utilisée afin qu'elle soit mieux comprise par les participants recherchés.

3. Le travail social pour dépasser les défis méthodologiques

En raison de ses racines historiques provenant des *Charity Organization Societies* ainsi que du *Settlement House Movement*, le travail social s'est développé entre deux domaines de pratique distincts : l'individu et la société (Turcotte et Deslauriers, 2017). Axée sur la personne, la pratique du travail social défend le soutien et l'accompagnement des individus dans l'optimisation de leur fonctionnement social. Parallèlement, cette pratique a aussi pour niveau d'intervention la société, son organisation et ses structures. Elle provoque le changement social en agissant sur les barrières structurelles et lutte contre la marginalisation des individus, des groupes et des communautés. Indépendamment de leur domaine de pratique, l'ensemble des travailleurs sociaux s'engagent dans l'*advocacy* des personnes qu'ils accompagnent. L'*advocacy* consiste à permettre à une personne ou à un groupe de faire entendre sa voix afin d'améliorer son sentiment de compétence et sa capacité à prendre des décisions (Wilks, 2012). Reconnue comme activité centrale de la profession du travail social, elle implique l'inclusion et l'émancipation des populations.

Peu d'auteurs ont exploré le mandat spécifique des travailleurs sociaux dans l'AMM. Dans la pratique, peu d'établissements ont formalisé le rôle qu'ils peuvent jouer dans l'évaluation des patients et leur accompagnement. Un seul établissement aux États-Unis semble avoir placé les travailleurs sociaux au cœur de la pratique de l'AMM (Loggers et al., 2013). Au *Seattle Cancer Care Alliance*, un centre de cancérologie de Washington, les patients demandeurs sont systématiquement pairés à un travailleur social, mandaté à titre d'*advocate* pour les accompagner dans la trajectoire de l'AMM. Ces professionnels sont responsables d'assurer le bon déroulement du processus, de réaliser l'analyse préliminaire des dossiers et d'assurer leur conformité. Ils ont pour mandat de sensibiliser les patients aux alternatives de soins de fin de vie et jouent un rôle central dans la communication entre les parties prenantes – patients, proches, médecins et pharmaciens.

Au Canada, seul le Manitoba semble reconnaître officiellement le rôle des travailleurs sociaux dans le processus évaluatif de l'AMM (Silvius et al., 2019). Au Québec, ces rôles se sont déployés à géométrie variable en fonction des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (Perron et al., 2022). En Ontario, Amurao (2019) souligne l'inégalité encourue par certaines populations dans l'accès à l'AMM et met en tension cette réalité avec les valeurs constitutives du travail social, comme la capacitation et la défense des droits.

La pratique et la recherche en travail social partagent ces valeurs de capacitation, mais aussi de partenariat et d'inclusion. Tant le praticien que le chercheur en travail social s'interrogent sur les conditions nécessaires à la production des connaissances et à l'influence des relations de pouvoir dans cette construction. En tant que chercheuses réflexives, nous avons donc repensé les façons dont certaines de nos conceptions méthodologiques pouvaient exclure implicitement les personnes atteintes de troubles neurocognitifs de notre recherche. En cela, l'angle du travail social offrait les clés pour que soit entendue leur voix sur la question de l'AMM par demandes anticipées.

103

*Posture épistémologique : Nihil de nobis, sine nobis**

La recherche présentée dans cet article est fondée sur le principe démocratique « Rien sur nous, sans nous* ». Nous avons pensé des stratégies novatrices et osé dépasser les obstacles associés à l'implication dans la recherche des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Nous croyons en leur apport et avons mis en place les moyens pour leur assurer un environnement sécuritaire, bienveillant et gratifiant. En défendant leur implication dans la recherche et en déployant la créativité nécessaire pour garantir leur participation, nous incarnons les valeurs d'*advocacy* et d'inclusion chères à la profession du travail social.

Au moment de la rédaction de cet article, le processus de recrutement est toujours en cours. Nous faisons face aux mêmes enjeux de communication, de consentement, de terminologie et de *gatekeepers* explicités dans la littérature. Nous avançons que les stratégies ascendantes et de proximité défendues par le travail social peuvent faciliter cette étape de la recherche.

Nous continuons de transiger avec les *gatekeepers* des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et portons une attention particulière, dans nos communications, aux risques et aux avantages de la recherche, ainsi qu'aux mesures de protection prévues au protocole. Surtout, nous valorisons auprès des *gatekeepers* la participation des personnes soignées au processus réflexif, délibératif et décisionnel préalable à leur implication dans la recherche.

Notre projet valorise une posture inclusive, humaniste et pragmatique en santé. Les questions de consentement et de capacité décisionnelle, tant dans la démarche scientifique que dans l'accès à l'AMM, sont fondamentales et doivent être respectées. Dans un domaine d'étude consacré au droit à mourir, à l'autonomie et à l'autodétermination, restreindre la participation à la recherche

des personnes sous prétexte de leur protection tient du paradoxe et de l'incongruité. Différents écrits démontrent le pouvoir structurant de la démarche qualitative en recherche (Jorm et al., 1994; Newman et Kaloupek, 2004). Les bénéfices du partage d'expériences seraient jugés supérieurs aux inconvénients ponctuels provoqués par l'évocation de sujets douloureux.

L'inclusion des parties prenantes dans les protocoles de recherche en santé et services sociaux est défendue comme pratique prometteuse (Friesen, 2021). Certains risques s'imposent néanmoins, comme les situations de tokénisme, dans lesquelles les personnes soignées sont impliquées davantage en apparence qu'en substance, dans une visée de représentation plus symbolique qu'authentique (Friesen, 2021; Rose, 2018). Les auteurs Madden et Speed (2017) soulignent que les risques appréhendés pour certains participants peuvent supplanter les bénéfices escomptés. L'intérêt des chercheurs pourrait en venir à se confondre à celui des participants. Ici, la relation et l'engagement promus par le travail social nous sensibilisent à cette réalité et nous prémunissent contre le risque d'instrumentalisation des participants. Notre proposition contribue à enrichir le sens de l'expérience des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, à une époque où l'élargissement de l'AMM au contexte de demandes anticipées est recherché. Contourner la complexité méthodologique qu'impose l'approche inclusive et discursive contribue à la stigmatisation de cette population. Tenter de solutionner une problématique en excluant les personnes qui l'expérimentent de l'intérieur relève de l'erreur épistémologique. Il importe de s'attarder à cette exclusion et de déployer les moyens pour y remédier.

CONCLUSION

Les personnes diagnostiquées avec un trouble neurocognitif sont peu sollicitées pour participer à la recherche scientifique. À cet effet, Thoft et al. (2020) dénoncent la discordance entre leur absence des protocoles de recherche et l'importance des enjeux cliniques, légaux et éthiques auxquels elles sont confrontées. Lorsqu'elles sont incluses dans les projets de recherche, la perspective des personnes atteintes de troubles neurocognitifs tend à être relayée derrière celle de leurs proches ou de leurs soignants.

Actuellement, la majorité des études disponibles fournissent une analyse quantitative, documentaire ou rétrospective sur la question. La participation des personnes avec troubles neurocognitifs dans les projets de recherche est limitée en raison de leur présumée vulnérabilité et de la complexité méthodologique associée. Encourager leur participation au développement de la science peut contribuer à leur capacitation et à leur émancipation, valeurs fermement défendues en travail social. Les risques doivent être mesurés afin d'octroyer la place qui revient à ces personnes, sur un sujet qui les concerne directement. Nous croyons que défendre leur implication est une réponse cohérente et proportionnelle à l'acte de l'AMM et à son irréversibilité.

L'autonomie est défendue comme valeur phare de notre société. Cette valeur est antinomique avec les troubles neurocognitifs et la vie projetée en hébergement. C'est ainsi que plusieurs cherchent aujourd'hui à contrecarrer l'état de dépendance et d'inaptitude en envisageant l'AMM par demande anticipée (De Boer et al., 2007). Cette tendance impose aux décideurs de réfléchir aux mesures de soutien et de sauvegarde pouvant assurer à la fois l'accès de ces populations à l'AMM et leur protection. Les chercheurs jouent un rôle fondamental dans l'aiguillage et l'élaboration des lois et politiques en lien avec cette problématique.

Nous avons adapté la méthodologie de notre projet de recherche afin de mettre en lumière la voix des parties prenantes dans le domaine de l'AMM et des demandes anticipées. Notre équipe visait ainsi une meilleure compréhension du vécu, des besoins et des aspirations des personnes concernées

par la problématique, afin que soient adaptés les services d'accompagnement et d'évaluation qui leur sont destinés.

Les équipes comme la nôtre ont la responsabilité d'élever la pratique scientifique à la hauteur de la complexité des problématiques, et d'assurer sa correspondance à l'égard des intérêts et du bien-être collectifs. L'AMM en contexte de demandes anticipées est une question complexe. Elle requiert l'investissement et la créativité des chercheurs. Nous sommes d'avis que la quête visant l'intégration des populations dites vulnérables à la recherche scientifique sur l'AMM devrait être menée avec autant de ferveur que la quête vers l'élargissement de ce soin de fin de vie. Les personnes atteintes de troubles neurocognitifs doivent compter sur la sensibilité, la conviction et l'engagement moral des chercheurs pour que soit reconnue leur expérience et que soit valorisée leur contribution dans la résolution de cet enjeu social contemporain.

ABSTRACT:

In Quebec, everything points to the upcoming integration of advance requests for medical assistance in dying (MAiD) into provincial law. This would allow people with neurocognitive disorders to determine, in anticipation of loss of capacity, the conditions that they believe justify the provision for this end-of-life care. Based on an overview of the literature, we highlight the paradox of extending MAiD to this population, while their participation in research projects on this issue remains limited. We present a Quebec study on MAiD in the context of advance directives, in which the inclusion of people diagnosed with a neurocognitive disorder is valued. We outline the methodology initially envisioned to include this population in our study, as well as the challenges encountered in doing so. Then, we share how the social work perspective allowed us to overcome them. Lastly, we argue that the quest to include so-called vulnerable populations in scientific research on MAiD should be pursued as fervently as the quest to expand this end-of-life care.

105

KEYWORDS:

Medical assistance in dying (MAiD), neurocognitive disorders, advance requests, participatory research, clinical ethics

RÉFÉRENCES

- Amurao, A. (2019). Medical assistance in dying (MAiD): A Policy Analysis to Provide Greater Clarity for Social Workers in Practice in Ontario. *Canadian Social Work Review*, 36(2), 143-164. <https://doi.org/10.7202/1068553ar>
- Bartlett, H. et Martin, W. (2001). Ethical issues in dementia care research. Dans H. Wilkinson (dir.), *The Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations* (p. 47-61). Jessica Kingsley Publishers.
- Booij, S. J., Rödig, V., Engberts, D. P., Tibben, A. et Roos, R. A. (2013). Euthanasia and advance directives in Huntington's disease: qualitative analysis of interviews with patients. *Journal of Huntington's disease*, 2(3), 323-330. <https://doi.org/10.3233/jhd-130060>
- Bousquet, F. et Ghadi, V. (2017). La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. *Revue française des affaires sociales*, 1, 116-127. <https://doi.org/10.3917/rfas.171.0116>
- Bravo, G., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Dubois, M. F., Kaasalainen, S., Hertogh, C. M., Pautex, S. et Van den Block, L. (2017). Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 32(3), 247-254. <https://doi.org/10.1097/wad.0000000000000238>
- Bravo, G., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Dubois, M. F., Kaasalainen, S., Hertogh, C. M., Pautex, S. et Van den Block, L. (2018). Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. *Geriatric Nursing*, 39(4), 393-399. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.12.002>

- Cleemput, J. et Schoenmakers, B. (2019). Euthanasia in the case of dementia: a survey among Flemish GPs. *BJGP open*, 3(4), 1-8. <https://doi.org/10.3399/bjgpopen19x101677>
- Conseil d'administration du Collège des médecins du Québec (10 décembre 2021). *Recommandation de positionnement du groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie*. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-7-2021-12-13-fr-recommandation-positionnement-groupe-reflexion-sur-amm-et-soins-fin-de-vie.pdf?t=637749817145307608>.
- Corner, L. (2001). Including people with dementia: Advisory networks and user panels. Dans H. Wilkinson (dir.), *The Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations* (p. 83-98). Jessica Kingsley Publishers.
- Daveson, B. A., Bausewein, C., Murtagh, F. E., Calanzani, N., Higginson, I. J., Harding, R. et al. (2013). To be involved or not to be involved: a survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliative Medicine*, 27(5), 418-427. <https://doi.org/10.1177/0269216312471883>
- De Boer, M. E., Hertogh, C. M., Dröes, R. M., Riphagen, I. I., Jonker, C. et Eefsting, J. A. (2007). Suffering from dementia—the patient's perspective: a review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19(6), 1021-1039. <https://doi.org/10.1017/s1041610207005765>
- De Vleminck, A., Pardon, K., Houttekier, D., Van den Block, L., Vander Stichele, R. et Deliens, L. (2015). The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. *BMC palliative care*, 14(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0068-1>
- Dewing, J. (2002). From ritual to relationship. A person-centered approach to consent in qualitative research with older people who have a dementia. *Dementia*, 1(2), 157-171. <https://doi.org/10.1177/147130120200100204>
- Driessens, K. et Lyssens-Danneboom, V. (2022). Introduction. Dans K. Driessens et V. Lyssens-Danneboom (dir.), *Involving Service Users in Social Work Education, Research and Policy. A Comparative European Analysis* (p. 1-8). Bristol University Press.
- Ekkel, M. R., Depla, M. F., Verschuur, E. M., Veenhuizen, R. B., Hertogh, C. M. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2022). Patient perspectives on advance euthanasia directives in Huntington's disease. A qualitative interview study. *BMC Medical Ethics*, 23(1), 1-8.
- Fishkin, J. S. et Laslett, P. (2008). *Debating deliberative democracy*. Blackwell Publishing.
- Friesen, P., Lignou, S., Sheehan, M. et Singh, I. (2021). Measuring the impact of participatory research in psychiatry: how the search for epistemic justifications obscures ethical considerations. *Health Expectations*, 24(1), 54-61. <https://doi.org/10.1111/hex.12988>
- Gilmore-Bykovskiy, A. L., Jin, Y., Gleason, C., Flowers-Benton, S., Block, L. M., Dilworth-Anderson, P., Barnes, L. L., Shah, M. N. et Zuelsdorff, M. (2019). Recruitment and retention of underrepresented populations in Alzheimer's disease research: a systematic review. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 5, 751-770. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2019.09.018>
- Gouvernement du Québec, Assemblée nationale du Québec (décembre 2021). *Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html>
- Jorm, A. F., Henderson, A. S., Scott, R., Mackinnon, A. J., Korten, A. E. et Christensen, H. (1994). Do mental health surveys disturb? Further evidence. *Psychological Medicine*, 24(1), 233-237. <https://doi.org/10.1017/s0033291700026994>
- Kouwenhoven, P. S., Raijmakers, N. J., van Delden, J. J., Rietjens, J. A., Van Tol, D. G., van de Vathorst, S., de Graeff, N., A. M. Weyers, H., van der Heid, A. et van Thiel, G. J. (2015). Opinions about euthanasia and advanced dementia: a qualitative study among Dutch physicians and members of the general public. *BMC medical ethics*, 16(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186%2F1472-6939-16-7>
- Lavrakas, P. J. (2011). *Encyclopedia of Survey Research Methods*. Sage Publications.
- Loggers, E. T., Starks, H., Shannon-Dudley, M., Back, A. L., Appelbaum, F. R. et Stewart, F. M. (2013). Implementing a death with dignity program at a comprehensive cancer center. *New England Journal of Medicine*, 368(15), 1417-1424. <https://doi.org/10.1056/nejmsa1213398>
- Loi concernant les soins de fin de vie au Québec (2022). Éditeur officiel du Québec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/lc/S-32.0001.pdf>.
- Madden, M. et Speed, E. (2017). Beware Zombies and Unicorns: Toward Critical Patient and Public Involvement in Health Research in a Neoliberal Context. *Frontiers in Sociology*, 2(7), 1-6. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2017.00007>

- McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C. et Repper, J. (2010). Actively involving people with dementia in qualitative research. *Journal of clinical nursing*, 19(13-14), 1935-1943. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03136.x>
- McLaughlin, H. (2022). Ethical issues in the meaningful involvement of service users as co-researchers. Dans K. Driessens et V. Lyssens-Danneboom (dir.), *Involving Service Users in Social Work Education, Research and Policy A Comparative European Analysis* (p. 209-223). Bristol University Press.
- Newman, E. et Kaloupek, D. G. (2004). The risks and benefits of participating in trauma-focused research studies. *Journal of Traumatic Stress: Official Publication of The International Society for Traumatic Stress Studies*, 17(5), 383-394. <https://doi.org/10.1023/b:jots.0000048951.02568.3a>
- Plaisance, A., Mishara, B. L., Masella, J., Bravo, G., Couture, V. et Tapp, D. (2022). Quebec population highly supportive of extending medical aid in dying to incapacitated persons and people suffering only from a mental illness: content analysis of attitudes and representations. *Ethics, Medicine and Public Health*, 21, 100759. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2022.100759>
- Perron, C., Bouthillier, M. E. et Racine, E. (2022). Support structures for healthcare professionals involved in medical assistance in dying: Quebec, Canada, and the international landscape. *Healthcare Management Forum*. <https://doi.org/10.1177/08404704221136847>
- Pomey, M. P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M. C., ... et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1, 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Raj, K. S., Williams, N. R. et DeBattista, C. (2023). Neurocognitive disorders. Dans M. A. Papadakis, S. J. McPhee, M. W. Rabow et K. R. McQuaid (dir.), *Current Medical Diagnosis & Treatment 2023* (p. 1-4). McGraw Hill.
- Rose, D. (2018). Participatory research: real or imagined. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 53(8), 765-771. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1549-3>
- Schuermans, J., Bouwmeester, R., Crombach, L., van Rijssel, T., Wingens, L., Georgieva, K., O'Shea, N., Vos, S., Tilburgs, B. et Engels, Y. (2019). Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. *BMC Med Ethics*, 20(66), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0401-y>
- Silvius, J. L., Memon, A. et Arain, M. (2019). Medical assistance in dying: Alberta approach and policy analysis. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 38(3), 397-406. <https://doi.org/10.1017/s0714980819000175>
- SOM (2021, novembre). *Sondage sur l'aide médicale à mourir : sommaire des résultats*. <http://www.cmq.org/pdf/amm/sondage-som-02112021.pdf?t=1638311786225>
- Taylor, J. S., DeMers, S. M., Vig, E. K. et Borson, S. (2012). The Disappearing Subject: Exclusion of People with Cognitive Impairment and Dementia from Geriatrics Research. *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(3), 413-419. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03847.x>
- Thoft, D. S., Pyer, M., Horsbøl, A. et Parkes, J. (2020). The Balanced Participation Model: Sharing opportunities for giving people with early-stage dementia a voice in research. *Dementia*, 19(7), 2294-2313. <https://doi.org/10.1177/1471301218820208>
- Thompson, F., Nelson, A. R., Coats, R. O. et Johnson, J. (2021). Attitudes Towards Assisted Dying in Dementia: A Focus Group Study with Younger and Older Adults. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 302228211063297. <https://doi.org/10.1177/00302228211063297>
- Truchon c. Procureur général du Canada (2019). QCCS 3792 (CanLII). <http://canlii.ca/t/j2bzl>.
- Turcotte, D. et Deslauriers, J.-P. (2017). *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle* (2^e éd. revue et augmentée). Presses de l'Université Laval.
- Wiebe, E., Kelly, M., McMorrow, T., Tremblay-Huet, S. et Hennawy, M. (2021). Assessment of capacity to give informed consent for medical assistance in dying: a qualitative study of clinicians' experience. *CMAJ Open*, 9(2), E358-E363. <https://doi.org/10.9778/cmajo.20200136>
- Wilks, T. (2012). *Advocacy And Social Work Practice*. McGraw-Hill Education.
- Wilkinson, H. (2001). *The perspectives of people with dementia: research methods and motivations*. Jessica Kingsley Publishers.