**Énoncé de Recherche et Outils de Collecte de Données (20%)**

Ophélie Daneau

Collégial International Sainte-Anne

Projet d’Intégration, Sciences Humaines, Hiver 2024

Emilie Chow

Dimanche 3 mars 2024

1. **Énoncé de recherche**

L’objectif de cette recherche est de mettre en lumière l’appréhension de la fin de vie par les individus qui choisissent de faire recours à l’aide médicale à mourir. En effet, alors que l’utilisation de la pratique est en croissance au Québec, avec 6,8% des décès en 2023 (Gouvernement du Québec, 2023), soit une augmentation de 42% en un an (Chouinard, 2023), il est nécessaire de cerner les conséquence de cette décision sur les personnes même qui la prennent. Présentement, les effets de la fin de vie sur les personnes affectés directement ne font pas l’objet d’études au niveau académique, et la littérature est inexistante, démontrant le besoin pressant de conduire une étude à ce sujet. En menant cette recherche, la perception des personnes touchées sera abordée, en plus d’une réflexion pour déconstruire les préjugés autour cette décision au sein de la société Québécoise.

**Question de recherche**

Au Québec, comment les personnes de 60 ans et plus qui demandent l’aide médicale à mourir appréhendent-telles la fin de vie?

**Objectif de recherche**

L’objectif de la recherche consiste à :

* Examiner les dernières émotions et perceptions les plus communes des individus devant le décès imminent.
* Comprendre les influences des facteurs psychosociaux dans la perception du décès.
* Comparer la réaction au processus médical entre les différents genres et groupes d’âges.
* Cerner les différences dans les émotions liées au départ entre les individus dans des relations amoureuses, ayant des enfants et des amitiés significatives avec ceux n’en ayant pas.
* Mettre en lumière les histoires de vie, les motivations, les défis, les besoins, et les désirs éprouvées au cours du processus décisionnel.
* Comprendre l’efficacité des ressources mises à disposition dans l’acceptation de la fin de vie, incluant la compréhension et le ressenti des proches et des professionnels de la santé impliqués dans le processus.
* Concevoir des initiatives pour déconstruire les préjugés entourant cette décision au sein de la société.

**Hypothèse de recherche**

Les individus demandant l’aide médicale à mourir, dans les derniers moments de leur vie, vivent une gamme d’émotions complexes. Celle-ci varie régulièrement, allant de la peur et de l’anxiété, à la paix d’esprit et à l’acceptation. Le niveau d’acceptation du décès imminent est en partie influencée par les facteurs psychosociaux de la vie des personnes demandant l’aide médicale à mourir, ainsi que le soutien offert par les proches et les professionnels de la santé. Il y a une corrélation majeure entre le support offert par ceux-ci et la paix d’esprit entourant la décision et l’appréhension de la fin de vie. Les participants auront 60 ans et plus, et, dans la plupart des cas, des relations de longue date avec des êtres chers. Ceux dans des relations amoureuses, ayant des enfants, et des amitiés signifiantes ressentirons davantage de tristesse devant leur décision que ceux qui sont moins accompagnés par leurs proches. La gravité des symptômes physiques et psychologiques ressenties ont également un grand incidence sur le dernier regard porté sur la vie et la paix d’esprit qui y est lié.

**Définitions opérationnelles**

**Fin de vie :** Derniers moments de la vie d’un individu arrivant dans une phase avancée où terminale d’une condition de santé grave où incurable.

**Appréhension :** Sentiment d’anticipation et de nervosité face à un évènement futur.

**Aide médicale à mourir :** Procédure dans laquelle un professionnel de la santé administre volontairement une assistance conforme à la loi pour mettre fin à la vie d’un individu. Cette procédure contrôlée permet de mettre fin à une souffrance et en éviter la prolongation.

1. **Méthodes de collecte de données primaires et secondaires**

**Entrevues (Le « Qui » et le « Combien »)**

L’objectif est de planifier cinq entrevues avec des individus ayant fait recours à l’aide médicale à mourir. Ce nombre pourrait varier selon la disponibilité des répondants, la capacité à répondre, et tous les imprévus lié au fait que ce sujet en est un extrêmement sensible et personnel. Le premier critère d’inclusion est que les candidats soient âgés de 60 ans et plus, assurant une compréhension et une maturité autour du sujet, et une histoire de vie. Le second critère est que ceux-ci résident présentement au Québec, et aient idéalement vécues une majorité de leur vie dans la province. Le troisième critère d’inclusion est que les participants aient, où soient activement dans le processus de déposer une demande d’aide médicale à mourir. Le type de condition médicale ne sera pas un critère pris en considération. Cependant, le quatrième critère est que malgré leur condition médicale, les personnes interviewés doivent être aptes à répondre consciemment aux questions et de pouvoir entretenir une conversation en toute connaissance de cause, et en ayant pleinement conscience des évènements. Avoir une diversité de genres et d’âges est essentiel pour comparer la réaction à la décision. L’objectif serait d’avoir 50% d’individus s’identifiant comme des femmes, et 50% comme des hommes, soit deux à trois répondants de chaque groupe pour cette recherche. Le contact avec les individus passés en entrevue seront établis à travers des contacts personnels, familials et amicaux. Également, le contact avec des maisons de soins palliatifs et des associations d’accompagnement en fin de vie seront essentiel pour aller chercher davantage de participants.

**Entrevues (Le « Comment »)**

Les personnes interviewés, sélectionnés selon la disponibilité et les critères d’inclusion, auront l’option de décider de l’option leur convenant le mieux pour avoir la discussion. Un contact en personne est idéal vu la sensibilité du sujet. La première option proposé sera que je me déplace à leur lieux de soin ou de résidence, mais ultimement, ils auront l’option de décider ce qui leur convenant le mieux. La durée des entrevues devrait-être d’un minimum de trente minutes, mais n’aura aucun maximum établit, alors que l’emphase sera mise sur l’importance d’avoir une conversation en toute ouverture et sensibilité, qui prendra le temps dont la personne à besoin. Je m’assurerai donc de me laisser une grande plage horaire libre la journée d’une entrevue.

Le contact humain est probablement le facteur le plus important dans la conduite des entretients, alors que tel mentionné précédemment, le sujet nécessite une ouverture importante dans l’intimité du répondant et dans son processus décisionnel. Je m’assurerai donc d’arriver avec beaucoup de douceur et de sensibilité, et d’établir un lien chaleureux avant de démarrer un quelconque enregistrement. Avant le début de celle-ci, il sera mis au clair que la personne n’est jamais dans l’obligation de répondre à une question, que des pauses peuvent être prises à tout moment, que la discussion peut également prendre fin au moment où ils le souhaitent, et que les informations des participants resteront anonymes. Bien qu’une liste de questions soit mise en place préalablement aux entretiens, il ne sera pas question d’une entrevue mais davantage d’une discussion, pouvant prendre des tournures différentes selon le confort et l’histoire de chacun. Je suis une personne qui ne craint pas les émotions, autant dans le positif que le négatif, et celles-ci seront accueilli si les entrevues deviennent plus émotives dans certains cas. De plus, je m’assurerai de ne jamais ramener la conversation vers moi inutilement ou comparer mon histoire à celle des autres. Pendant l’entrevue, un enregistrement sera démarré, après la signature du contrat de consentement et avec l’accord de la personne. Il sera également mis au clair que celle-ci ne sera en aucun cas divulgué où diffusé dans les médias à moins de l’autorisation de la personne. Une fois démarré, le téléphone sera placé de façon distraite, pour faire oublier que le tout est enregistrer et inciter à l’ouverture totale. Une petite attention réconfortante sera donnée à la fin de chaque discussion en guise de remerciements, comme une bougie ainsi qu’une carte écrite à la main, les remerciant d’avoir partagé leur histoire avec moi. Après les discussions, la transcription des éléments les plus importants sera effectué, ainsi que le changement des noms pour garder l’anonymat. L’analyse des réponses sera effectuée, en analysant les différentes corrélations présentes, et l’appréhension du phénomène.

**Entrevues (Première ébauche de discussion)**

D’abord, dès le début de l’entrevue, une prise de contact sera effectuée, pour assurer l’aisance lors de la discussion. Cette prise de contact comprends :

* La signature du contrat
* Une brève présentation de moi en tant qu’étudiante, que ce projet ne sera pas diffusé à des fins de promotions, mais que je cherche en toute humanité à comprendre la perceptive des gens pour écrire un livre sur le sujet.
* Une discussion non-enregistrée qui prendra le temps qu’elle prendra sur qui est la personne, ce qu’elle souhaite me partager sur sa journée, sa semaine. Bref, faire connaissance avant de commencer.

*\*Important :* À noter que chacune des questions sera posée avec une tournure de phrase respectueuse, que je n’ai pas inclus au début de chaque questions par soucis d’efficacité. Voici des exemples de début de phrases :

« Si vous êtes alaise, sinon il n’y a aucun problème, pourriez-vous partagez avec moi…»

« Nous entrons dans un sujet délicat donc nous pouvons arrêter à n’importe quel moment»

« Si vous êtes près, pourriez-vous m’en dire plus sur… »

Des expressions comme :

« Je comprends que cela ait pu être difficile »

« Je comprends »

« Merci de m’avoir partagé cette histoire »

« Je comprends que ce sujet en est un sensible pour vous »

« Prenez votre temps »

« Nous pouvons prendre une pause »

Ensuite, une fois l’enregistrement démarrée, les questions principales seront les suivantes (À noter qu’elles peuvent vraiment varier selon la discussion et la tournure de celle-ci, et que cette liste comprends beaucoup de questions, qui ne seront pas nécessairement toutes posées lors d’un entrevue) :

1. **Parcours de vie**

* Parlez-moi de l’endroit où vous avez grandi et de votre enfance, ainsi que l’ambiance dans le nid familial.
* Parlez-moi de votre relation avec votre entourage en grandissant et si celle-ci/des apprentissages au cours de celle-ci ont été bénéfiques pour vous au courant de votre vie (Inclus parents et frères/sœurs). Quel est l’état de ses relations aujourd’hui?
* Ressentez-vous un fort sentiment d’attachement au lieu où vous avez grandi? Si non, quel est l’endroit qui vous a apporté/qui vous apporte toujours le plus de réconfort?
* Quel est le parcours vous ayant mené aux emplois que vous avez occupé? Quelles études (si applicables) avez-vous menées? Quels emplois avez-vous occupés au cours de votre vie? Y a-t-il une expérience de travail qui vous a le plus marqué et pourquoi?
* Y a-t-il des accomplissements forts/important dans votre parcours que vous seriez alaise de me partager?
* À l’inverse y a-t-il des obstacles marquants que vous seriez alaise de me partager?
* Y a-t-il tout autre information que vous souhaitez me partager à ce sujet?

1. **Relations marquantes (Relations parents/fratrie déjà abordée ci-haut)**

* Dans le cas d’une relation amoureuse de longue date au moment de l’entrevue, seriez-vous alaise de me parler de cette personne qui vous est si chère? Si oui, Comment l’avez-vous rencontré? Quels moments marquants avez-vous vécu ensemble? Comment avez-vous été présents l’un pour l’autre dans des périodes plus difficiles? Êtes-vous alaise de me partager quelques-uns de ses moments? Que signifie cette personne aujourd’hui pour vous?
* Dans le cas où la personne a eu des enfants au cours de sa vie, seriez-vous alaise de me parler de l’importance de vos enfants dans votre vie? Quels moments marquants avez-vous vécu ensemble? Comment avez-vous été présents l’un pour l’autre dans des périodes plus difficiles? Êtes-vous alaise de me partager quelques-uns de ses moments? Que signifie t-ils pour vous aujourd’hui et quel contact avez-vous maintenant qu’ils ont grandi?
* Y a-t-il tout autre information que vous souhaitez me partager à ce sujet?

1. **Aide médicale à mourir et parcours médical**

* Si vous êtes alaise, pourriez-vous me parler brièvement de votre parcours au niveau de la santé? Quand avez-vous commencez à développer votre condition actuelle? Comment s’est-elle développée ensuite? Comme a-telle impacté le cours de votre vie?
* Pouvez-vous m’en dire plus sur les raisons derrière le décision de demander l’aide médicale à mourir? Depuis combien de temps y pensez-vous?
* Qui a été le moteur de la décision? Est-ce votre professionnel de la santé où vous avez effectué des recherches par vous-même?
* Y a-t-il tout autre information que vous souhaitez me partager à ce sujet?

1. **Accompagnement dans la décision et regard sur la vie**

* Vos proches vous ont-ils supporté dans votre décision? Y a-t-il un groupe de personne où une personne particulière qui a été la plus présente pour vous?
* À l’inverse, avez-vous sentie une réticence de leur côté quant à votre décision?
* Est-ce que l’opinion de vos proches à influencé votre décision?
* Êtes-vous satisfait du parcours accomplit? Si non, qu’auriez-vous fait différemment?
* Y a-t-il tout autre information que vous souhaitez me partager à ce sujet?

1. **Émotions et appréhension du décès**

* Pourriez-vous m’expliquer votre parcours émotif avant, pendant, et présentement? Par quelle gamme d’émotions êtes-vous passé? Êtes-vous aujourd’hui à 100% en paix avec votre décision?
* Quels sont les pensées qui occupent votre esprit présentement?
* Avez-vous déjà ressentie du stress où de l’anxiété face à l’issue de votre décision?
* Y a-t-il tout autre information que vous souhaitez me partager à ce sujet?

1. **Section de questions très sensibles (Uniquement posé si une très grande ouverture est présente)**

* Comment appréhendez-vous la fin de vie alors qu’il y a une date fixe pour celle-ci?
* Y a-t-il une raison précise derrière le choix de cette date précise?
* Comment percevez-vous la mort? Est-ce que celle-ci vous fait peur?
* Dans quel contexte avez-vous choisi de vivre vos derniers instants? Avec qui? Où? Pourquoi?
* Quel a été le plus beau moment de votre vie? Que retenez-vous de l’importance de celle-ci?
* Avec du recul, y a-t-il une expérience que vous auriez aimé vivre dans votre vie?

**Entrevues (Analyse de données)**

À la suite de la réalisation des discussions, il sera d’abord essentiel de, avec l’accord des participants bien entendu, mettre sur papier l’histoire de vie et les relations importantes développées au courant de celle-ci pour les participants, alors que le produit final ne souhaite pas uniquement décrire le résultat des recherches, mais de raconter une histoire touchante pour honorer leur mémoire. Ensuite, l’analyse des données sera effectuée. Une portion de l’analyse sera individuelle, et concernera uniquement les émotions, les croyances, l’appréhension, et des relations humaines de chaque personnes individuellement. Ensuite, une analyse davantage comparative entre les participants sera effectuée et l’identification de corrélations. Les émotions semblables ressenties parmi les participants, les croyances communes, et les états d’esprits seront comparé. Ensuite, la différence et les ressemblances dans la réaction entre les différents genres et les différents groupes d’âges, le cas échéant, sera comparé. Finalement, tout éléments marquants ressorties dans les discussions seront mis cote à cote pour être comparé et mettre en lumière une émotion plus collective.

**Analyse de littérature (Le « Qui » et le « Combien »)**

L’objectif est d’analyser un minimum de 20 productions littéraires pertinentes au sujet, parmi lesquelles un minimum de 15 sont des articles de journaux académiques. En plus de celles-ci, il sera question de faire l’analyse de documents juridiques pour étudier les différentes règlementations, des documents gouvernementaux pour connaitre les règlementations en place, des rapports de statistiques, ainsi que des articles de journaux modernes ou tout documents pertinents à l’analyse. Cette analyse de littérature sera conduite pour introduire le sujet en profondeur avant d’entrer dans les témoignages des personnes passées en entrevues. Grace à l’analyse de littérature, l’histoire de la procédure médicale sera décrite, son utilisation au Québec et à l’internationale, ainsi que le cadre juridique dans laquelle elle évolue. Bien que je connaisse actuellement les grands sujets à l’étude, il n’est pas encore question d’articles spécifiques sur chacun des enjeux pour le moment.

**Analyse de littérature (Le « Comment »)**

Après avoir trouvé les différents articles, le contenu de ceux-ci seront analysé selon les quatre sous-thèmes suivant :

1. Les règlementations et lois sur l’aide médicale à mourir au Québec et au Canada (Incluant les différentes conditions pour être admissible à la choisir)
2. Les règlementations et les lois sur l’aide médicale à mourir à l’international Québec (Incluant les différentes conditions pour être admissible à la choisir)
3. L’histoire de la pratique au Québec et au Canada
4. L’histoire de la pratique à l’international
5. Statistiques sur l’utilisation au Québec et au Canada
6. Statistiques sur l’utilisation à l’internationale
7. Autre

Il est nécessaire de mentionner que l’analyse de littérature sera effectuée dans une perceptive qualitative, pour introduire le sujet et fournir des informations pertinentes à sa compréhension, il est donc normal que les méthodes d’analyses soient moins élaborées que pour les sondages. D’abord, le contenu littéraire sera lu, analysé, puis classé dans les différentes catégories décrites ci-haut. Un grand thème sera attribué dès la première lecture, pour ensuite classer plus spécifiquement lors de la deuxième. Les items littéraires qui appartiennent à aucune catégorie seront placés dans la catégorie « Autre ». Il y a également la possibilité de créer de nouvelles catégories si les informations trouvées sont très pertinentes au sujet.

**Analyse de littérature (Analyse de données)**

Une fois classées dans les différentes catégories, les informations trouvées seront comparées par régions dans le monde pour mieux décrire l’utilisation de la pratique médicale à toutes les échelles. L’analyse sera ensuite rédigée sous une forme descriptive du sujet, pour l’introduire au début du produit finit. Les témoignages seront donc introduits par une grande analyse comparative de la pratique au Québec et à travers le monde.

1. **Éthique**

**Avant**

* Les questions de discussions devront préalablement être approuvées dans leur entièreté par ma superviseure de projet, Emilie Chow, à l’occurrence.
* S’assurer de la signature du formulaire de consentement avant la tenue de n’importe quel entrevue. Ce formulaire devra également être préalablement approuvées dans son entièreté par ma superviseure de projet, Emilie Chow. Ce formulaire, qui sera élaboré sous peu, comprendra le droit de se retirer à tout moment, l’option de ne pas répondre aux questions si nécessaire, l’anonymat complet des participants, le contexte général de la recherche, et que le tout est fait sur une base volontaire.
* Avant de me rendre sur place, m’assurer auprès d’un proche ou de la personne directement que celle-ci est bel et bien apte et alaise à répondre aux questions, malgré sa condition médicale.
* Avant l’enregistrement, expliquer le contexte de la recherche à la personne interviewés et tous les éléments mentionnées ci-haut.
* Demander la permission à ce que l’histoire soit utilisé dans mon livre, en changeant les noms des acteurs principaux avant de me rendre sur place.
* Demander la permission avant de commencer l’enregistrement audio.
* Expliquer que les enregistrements audios, à la suite de la rédaction du projet, seront placés dans un endroit sur (Soit dans un fichier barré sur mon ordinateur et supprimé de mon cellulaire), et non accessible à qui que ce soit.
* Tous les biais, les croyances, et les préjugés doivent être mis de côté pour faire les entrevues en toute ouverture.
* Avant le début de l’entrevue (Mais est également applicable pendant), offrir l’option d’avoir une autre personne dans la pièce comme accompagnateur.

**Pendant**

* S’assurer d’être le plus neutre et ouvert pendant les entrevues. Ne pas faire de comparaisons où tenter de minimiser la situation d’une personne en la comparant à ma vie personnelle.
* S’assurer avant chacune des questions de l’aisance de la personne à répondre. Des exemples de phrases pour assurer celle-ci ont été fournis plus haut.
* Alors que la plupart des questions abordent des sujets sensibles, personnels et émotifs, rappeler régulièrement à la personne le droit d’arrêter l’entrevue à tout moment, de prendre des pauses, de ne pas répondre à des questions, et de prendre son temps.
* À la fin de l’entrevue, demander une première fois à la personne si elle souhaite qu’une quelconque information soit retiré de l’analyse.
* Être à l’écoute, laisser les silences parler, laisser le plus de temps possible pour répondre à chaque question.
* Éprouver de l’empathie et de l’ouverture d’esprit pour la situation des personnes, ce qui peut inclure de ne pas avoir le choix de montrer ses émotions si des histoires me touchent.

**Après**

* Aucune histoire, faits, ou informations récoltés ne sera modifié, à l’exception du nom des participants où d’une informations spécifique qu’ils souhaitent supprimer. Le livre sera rédigé tel que les témoignages se sont passés et aucun fait supplémentaire ne sera inventé.
* À la demande du participant, n’importe quel fait suscitant un inconfort peut être retiré de l’analyse final, et ce sans poser de questions.
* Lors de l’analyse de littérature, toutes les références seront clairement indiquées avec des références dans le texte et une liste de références.
* La publication du livre final sera faite dans le contexte du Projet d’Intégration du Collégial International Sainte-Anne, et respectera les politiques de l’établissement.
* Le livre ne sera uniquement publié à l’extérieur de celui-ci qu’avec l’accord de tous les participants, du superviseur de projet, et de l’établissement.

**Références**

Chouinard, T. (2023, 26 octobre). Un bond de 42%, la ministre s’interroge. *La Presse.* <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-10-26/aide-medicale-a-mourir-au-quebec/un-bond-de-42-la-ministre-s-interroge.php>

Gouvernement du Québec. (2023). *Commissions sur les soins de fin de vie : Rapport annuel d’activité.* <https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/rapports_annuels/rapport_annuel_dactivites_2022-2023.pdf>