

APO^RRIA

LA REVUE EN SCIENCES INFIRMIÈRES • THE NURSING JOURNAL



Sommaire/Content

2024: Vol.16, Numéro 2/Vol.16, Issue 2

Commentaires/Commentaries

27

40

ARTICLE 1

BUJOLD ET AL.
POURQUOI CERTAINES FEMMES CHOISISSENT D'ACCOUCHER SANS ASSIS-
TANCE PROFESSIONNELLE ? UNE REVUE NARRATIVE SYSTÉMATISÉE

ARTICLE 2

PARADIS-GAGNÉ ET AL.
LA PRATIQUE INFIRMIÈRE DE RUE FACE À LA DÉSAFFILIATION SOCIALE DES
PERSONNES EN SITUATION D'ITINÉRANCE : REGARDS CROISÉS ENTRE LE VÉCU
EXPÉRIENTIEL DES PERSONNES CONCERNÉES ET CELUI DES INFIRMIÈRES

Commentaire

La normalisation troublante de la mort médicalement administrée au Québec et au Canada : état des lieux

PIER-LUC TURCOTTE ET TRUDO LEMMENS

Introduction

Le Québec est récemment devenu l'épicentre de l'aide médicale à mourir (AMM) dans le monde, enregistrant une hausse sans précédent du nombre de décès par AMM. Dans les prochains mois, une équipe de recherche dirigée par la chercheuse Marie-Ève Bouthillier, avec le soutien des Fonds de recherche du Québec, se penchera sur les raisons derrière l'augmentation observée dans cette province. Pour contribuer de manière constructive aux réflexions de ce groupe de recherche, cet article vise à entamer une discussion critique sur l'évolution de l'AMM au Québec, en s'appuyant sur l'expérience canadienne et internationale pour dégager quelques pistes explicatives propres au cas particulier du Québec.

Dans un premier temps, nous reviendrons sur le cas de la Californie qui a légalisé le suicide assisté en même temps que le Canada mais qui n'a pas connu une hausse aussi importante. Ensuite, nous commenterons quelques aspects particuliers du système d'AMM canadien qui peuvent expliquer la hausse fulgurante de la pratique au Canada et au Québec en comparaison avec des régimes plus libéraux comme en Belgique et aux Pays Bas. Parmi les explications, nous aborderons la méconnaissance de la souffrance dans le contexte du handicap, devenue le critère ultime pour établir l'admissibilité des personnes handicapées. Nous observons également que le débat sur l'AMM a été déformé par une rhétorique de droit constitutionnel, et par la conception de l'AMM comme un soin parmi tant d'autres, au point d'être priorisée plutôt que traitée comme un véritable dernier recours, en contraste avec d'autres juridictions. Finalement, nous évoquons la façon « consensuelle » dont se produisent certains débats qui ne favorisent pas l'expression d'opinions dissidentes, contribuant à camoufler certains risques de dérives bien réels et à trivialisier l'opposition.

L'augmentation du recours à une nouvelle pratique autrefois considérée illégale n'indique pas nécessairement qu'il y a un problème—on peut toujours invoquer un argument économique suggérant que les chiffres augmentent parce que la pratique comble un « vrai » besoin. Nous souhaitons rappeler, comme l'a fait la Cour Suprême avec l'arrêt Carter, que l'intention derrière la légalisation était d'atteindre un équilibre entre le soulagement de la souffrance insupportable et la protection des personnes contre un mort prématurée, le préjudice considéré comme le plus grave qui soit. À ce titre, l'évolution de l'AMM au Québec soulève des inquiétudes importantes qui doivent être prises au sérieux.

La comparaison Canada-Californie

Certaines hypothèses soulevées pour expliquer la différence observée entre la Californie et le Canada nous semblent plus convaincantes que d'autres. Deux articles ont retenu notre attention, proposant des pistes d'explication à la hausse fulgurante observée dans la province du Québec. Bien qu'il ne se concentre pas sur le cas du Québec, le premier article, publié par le professeur canadien de bioéthique Daryl Pullman (2023), tente d'expliquer la hausse inquiétante des demandes d'AMM au Canada. Dans cet article, Pullman compare les données canadiennes sur l'AMM avec les données concernant les suicides assistés en Californie. Cette comparaison est éclairante car la Californie a environ la même population que le Canada, et a légalisé cette forme « d'aide médicale à mourir » la même année que le Canada, en 2016 (California Department of Public Health, 2021). Pullman (2023) rappelle que le Canada a connu une hausse fulgurante des demandes d'AMM (26% de hausse entre 2021 et 2022); une hausse encore plus importante au Québec (45,5% de 2021 à 2022), qui compte le tiers (32 %) des décès par AMM au Canada depuis 2016 (14 578 sur 44 958 décès au total) (Santé Canada, 2023). En contraste: en Californie, les taux demeurent relativement stables (486 demandes en 2021 contre 10 064 au Canada la même année alors que la population de la Californie est légèrement supérieure). Les raisons évoquées par Pullman nous semblent convaincantes, mais elles n'expliquent pas pourquoi le Canada, et particulièrement le Québec, ont aussi rapidement rattrapé, voire largement dépassé, les taux de décès par AMM en Belgique et aux Pays Bas, jusqu'à récemment les juridictions avec les plus hauts taux de morts par AMM.

Selon Pullman (2023), cet écart entre les données de la Californie et du Canada s'explique de deux façons. La première est que le Canada, contrairement à la Californie, a légalisé à la fois le suicide assisté (où la personne prend elle-même une médication par voie orale qui lui donnera la mort)

et l'euthanasie (où le médecin ou l'infirmière praticienne administre une dose létale par injection). Comme le suggère Pullman (2023), le fait qu'une personne doive s'auto-administrer la médication létale par voie orale contribuerait à réguler les demandes pour ce type de mesure définitive en Californie. Cela n'est pas vrai au Canada, où la majorité des procédures d'AMM déclarées sont administrées sous forme d'euthanasie. En fait, seulement 7 demandes par année auraient eu lieu sous forme de suicide assisté en 2020 et 2021 (Pullman, 2023); d'ailleurs le Québec est la seule province qui interdit l'auto-administration orale. Selon le professeur Alexandre Baril, à qui l'on attribue le concept de « suicidisme » (une discrimination envers les personnes suicidaires), l'AMM dans sa forme actuelle contribuerait à des euthanasies plutôt qu'à de véritables suicides. Selon Baril (2023), le fait de rendre le suicide assisté véritablement accessible et d'accompagner les personnes dans leur désir de mourir n'entraînerait pas d'augmentation de la demande pour ce service car le geste fatal serait remis entre les mains des personnes elles-mêmes. D'ailleurs, la terminologie d'aide médicale à mourir crée une confusion, car on parle d'une intervention contrôlée par des professionnels de la santé qui administrent une injection mortelle. Au lieu d'employer l'euphémisme d'aide médicale à mourir, certains chercheurs (Gaind et al., 2022; Grant, 2023) croient qu'il faudrait plutôt parler de « mort médicalement administrée », considérant qu'il est surtout question d'euthanasie plutôt que de suicide assisté.

La deuxième raison mise de l'avant par Pullman (2023) est que la Californie permet l'administration d'une dose létale seulement si la personne est diagnostiquée avec une maladie en phase terminale et dont le pronostic de survie ne dépasse pas les six mois. Même si les législations canadiennes et québécoises limitaient originalement l'AMM à des situations de « mort naturelle raisonnablement prévisible » (Canada) ou de « fin de vie » (Québec), l'interprétation flexible de la loi, surtout à l'extérieur du Québec, faisait en sorte que des personnes ayant potentiellement des années à vivre pouvaient déjà être considérées admissibles (McMorrow et al., 2020). Depuis 2021, la loi canadienne a été élargie pour inclure les personnes qui ne s'approchent pas de leur mort naturelle, ce qui laisse envisager une augmentation encore plus grande dans les prochaines années. Et le Québec a récemment élargi l'admissibilité de l'AMM aux personnes dont la seule condition est d'avoir une déficience physique grave. Cet élargissement soulève en soi des questions, car son impact sur les personnes handicapées demeure largement méconnu, voire tout simplement ignoré.

Un second article a retenu notre attention. Celui-ci avait pour but de vérifier dix hypothèses pouvant expliquer la différence entre la Californie et le Canada (Byram et Reiner, 2024). Dans un sondage mené en 2023, les auteurs ont questionné 546 personnes âgées de plus de 60 ans réparties entre les deux juridictions (228 chacune), excluant toutefois la province du Québec sur la base que la traduction du sondage aurait entraîné des variables « incontrôlables » à l'analyse. Cette explication est insuffisante et peu scientifique sachant que cette province possède les plus hauts taux de morts par AMM au pays. Selon les résultats du sondage, les hypothèses retenues pour expliquer ces différences seraient (1) un meilleur niveau de sensibilisation quant à l'existence de l'AMM au Canada par rapport à la Californie (67% de l'échantillon connaissent l'AMM contre 25% en Californie), (2) un plus grand nombre de prestataires de l'AMM par capita (1837 médecins ont pratiqué l'AMM au Canada en 2022 contre 341 en Californie), et (3) la présence d'un plus grand soutien institutionnel (au Canada, l'information sur l'AMM est coordonnée et circule à travers les institutions de soins contrairement au système de santé publique californien, qui n'en fait pas la promotion directement). En Californie, l'information sur l'AMM est plutôt fournie par des organisations privées, dont « End of Life Choices California », une organisation qui pousse en faveur de l'élargissement de la loi suivant l'exemple du Canada (Adrian Byram, le premier auteur, siège d'ailleurs sur son conseil d'administration).

Leur explication nous semble problématique car elle ignore des aspects fondamentaux, dont certains ont été soulevés par Pullman (2023). Bien que la sensibilisation puisse effectivement jouer un rôle, comment expliquer que certaines juridictions ayant légalisé l'AMM depuis plus longtemps que le Canada (la Belgique et les Pays-Bas en 2002) aient malgré tout des taux plus bas avec un niveau de sensibilisation qu'on peut présumer être équivalent ou supérieur à celui du Canada ? Byram et Reiner (2024) rejettent l'hypothèse selon laquelle le fait que le Canada administre l'AMM principalement par euthanasie contribuerait à plus de demandes qu'en Californie. Or, toutes les juridictions qui permettent et pratiquent surtout l'euthanasie plutôt que le suicide assisté (comme le Canada) ont beaucoup plus de cas que celles qui ne permettent que le suicide assisté (comme la Californie). De même, le fait d'invoquer qu'il y a un plus grand nombre de médecins qui pratiquent l'AMM au Canada qu'en Californie pour expliquer un plus grand nombre de cas nous semble un argument remarquablement circulaire. C'est comme si on expliquait un plus grand nombre de prescriptions d'antibiotiques en disant : il y a plus de médecins qui en prescrivent, sans contextualiser la raison sous-jacente à la surprescription d'antibiotiques.

Il est pourtant bien établi que la relation médecin-patient repose sur un déséquilibre de pouvoir qui influence de façon subtile ou explicite les choix des patients. L'offre active d'AMM (explicitement promue dans le système canadien; nous y reviendrons) est habituellement suivie d'un rendez-vous pour coordonner l'administration de l'AMM. Il est donc difficile de nier que cette offre active puisse influencer la prise de décision, voire qu'elle rende un refus final encore moins probable. Enfin, l'argumentaire de Byram et Reiner (2024) écarte complètement la notion de souffrance, un critère clé d'admissibilité et la raison la plus commune pour une demande d'AMM (et non le fait d'avoir un médecin qui pratique l'AMM), alors qu'elle aurait dû être au cœur de leur discussion.

Méconnaissance de la souffrance liée au handicap

Dans la foulée du Jugement Truchon, qui déclarait inconstitutionnel le critère de fin de vie pour la première version de l'AMM, la loi canadienne a été élargie pour rendre admissible les personnes n'étant pas en fin de vie, dont celles avec un « handicap grave et incurable ». Le Québec a successivement modifié sa Loi et ouvert, depuis le 7 mars 2024, une nouvelle « route » de l'AMM aux personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible : les personnes vivant avec une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes (Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023b). Le projet de loi déposé initialement avait suscité une levée de boucliers en désignant la population ciblée par l'expression « handicap neuromoteur » (Pilon-Larose, 2023a). Le terme avait été critiqué pour son manque de précision conceptuelle et l'absence de repères cliniques pour établir les personnes ciblées par cet élargissement et celles qui en seraient exclues (Pilon-Larose, 2023b). À la demande des parlementaires étudiant le projet de loi, le terme a été soumis à l'examen d'un « groupe d'experts sur la notion de handicap neuromoteur » (Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023a), dont faisait partie le premier auteur du présent article (PLT). Le comité, initialement composé de 18 membres (médecins, infirmière, travailleuse sociale, personnes avec expérience du handicap, etc.), s'est réuni à 11 reprises en l'espace d'à peine un mois. Le rapport a été soumis le 24 mai 2023 (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023b) avant que la loi ne soit adoptée le 7 juin 2023.

Le groupe d'experts avait le double mandat de proposer : (1) une formulation appropriée pour désigner les personnes concernées, et (2) des balises pour éviter que l'élargissement de l'AMM ne pose préjudice à ces personnes (Groupe d'experts

sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023b). En réponse au premier volet du mandat, le groupe d'experts a proposé de désigner les personnes concernées comme ayant une « déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes ». Cette appellation demeure imparfaite. Au-delà du fait qu'elle réitère le terme négatif de « déficience », vu comme péjoratif par des groupes de défense des droits des personnes handicapées, la définition retenue pose problème en l'absence de balises pour éviter de porter préjudice aux personnes concernées, le second volet du mandat du groupe d'experts. En lien avec ce second volet, les balises identifiées dans le rapport étaient jugées insuffisantes par plusieurs groupes de défense des droits consultés lors d'un « forum » organisé trois jours avant le dépôt du rapport et auquel participaient des membres de la Commission parlementaire chargée d'étudier le projet de loi (Turcotte, 2023a, 2023b). Malgré les critiques formulées et expliquées dans une lettre ouverte publiée par le premier auteur du présent article qui n'endossait pas les conclusions du rapport (Turcotte, 2023a), le comité ne s'est pas rencontré après le forum et les balises sont demeurées inchangées dans le rapport. La plupart des balises énoncées n'ont pas été reprises dans la loi adoptée, ne retenant que le terme de remplacement formulé par le comité ("Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives," 2023). L'absence de balises sur les déterminants structurels du handicap réitère ainsi la prédominance du modèle médical du handicap qui attribue à la personne individuelle l'origine de son handicap et, par conséquent, de la souffrance qui lui est associée (Grant, 2023).

Avec l'élargissement de l'AMM, le critère de « souffrance persistante, insupportable et inapaisable dans des conditions jugées tolérables » est désormais utilisé comme paramètre ultime pour déterminer l'admissibilité d'une personne qui vit avec un handicap (Scott & Scott, 2023). Parmi tous les critères, celui de la souffrance est invariablement critiqué pour son absence de définition dans la loi et son manque de clarté conceptuelle, ne reposant pas sur des fondements empiriques ou bioéthiques (Lyon, 2024). Comme l'explique le chercheur britannique Christopher Lyon, les souffrances doivent minimalement être supportables pour être persistantes; rendant le critère intrinsèquement inopérable. Cette formulation floue et contradictoire recouvre un large spectre de personnes, rendant difficile de distinguer les personnes admissibles de celles qui ne le ne sont pas. Des critiques similaires ont été formulées pour le critère de « gravité » de la condition de même que le « déclin avancé et irréversible » des capacités, donnant lieu à une interprétation subjective et variable selon la personne qui évalue l'admissibilité (Lyon,

2024). De plus, la professeure de droit Isabel Grant estime qu'il est pratiquement impossible de distinguer la souffrance qui est due strictement à un handicap d'une souffrance due à d'autres facteurs, dont l'absence de ressources sociales de soutien à l'autonomie et de services à domicile, le faible accès aux logements adaptés et aux adaptations de domicile et le faible soutien financier dont disposent les personnes qui sont exclues du marché du travail en raison du manque d'accessibilité qui les place en situation de handicap (Grant, 2023).

Le recours à la souffrance insupportable et inapaisable comme critère ultime illustre donc une incompréhension de l'origine de ladite souffrance dans le contexte du handicap. La philosophe Julia Kristeva (2013) explique qu'être handicapé est perçu « ...comme un déficit qui, bien que réparable dans certains cas, me fait mourir si je suis seul, sans prothèse, sans aide humaine » (p.225). Selon Kristeva (2013), « les personnes handicapées vivent avec le fardeau de la mortalité en elles, c'est le compagnon de leur solitude » (p.225). L'idée qu'une mort médicalement administrée serait activement proposée comme thérapie à une personne handicapée, dans un contexte où le handicap s'accompagne déjà d'une perception d'autonomie diminuée, ne ferait que renforcer la souffrance de la mortalité avec laquelle cette personne coexiste déjà quotidiennement (Turcotte & Holmes, 2024). En l'absence de balises sérieuses, l'AMM risque ainsi d'être offerte à un nombre de personnes dont la souffrance aurait pu être soulagée par l'accès à un meilleur soutien social, à des soins appropriés et dans des délais raisonnables, de même qu'à des services de soutien à domicile fonctionnels, stables et réguliers, à un revenu décent qui couvre plus que le loyer et à un logement adapté, plus que menacé en pleine crise du logement (Canadian Human Rights Commission, 2023; Grant, 2023; Lemmens, 2023b).

Ce fût le cas de Normand Meunier, décédé par AMM des suites d'une plaie de pression qui s'est aggravée lors d'une visite à l'urgence de l'hôpital de St-Jérôme en janvier 2024, où il a été alité pendant 95 heures sur une civière malgré les demandes répétées de sa conjointe pour un matelas à pression alternative (Boily & Gentile, 2024). Dans un commentaire académique réagissant à sa mort, la philosophe canadienne Shelley Tremain articulait comment Meunier avait internalisé les discours capacitistes qui circulent dans les institutions, dont les hôpitaux, les bureaux de médecins, les médias et les salles de classe (Tremain, 2024). Les mots de Meunier lui-même, rapportés par Radio-Canada, évoquent ces discours internalisés : « Je ne veux pas être un fardeau. Puis d'une manière ou d'une autre, avec les avis médicaux, je ne

serais pas un fardeau longtemps; comme disent les vieux, il vaut mieux donner un coup de pied sur la canisse! » (Boily & Gentile, 2024). Le directeur de soins infirmiers de l'hôpital de St-Jérôme avait suggéré que l'urgence n'était pas un endroit approprié pour fournir un matelas à pression alternative comme l'exigeait la condition de Meunier, suggérant qu'il n'aurait tout simplement pas dû y être : « L'urgence, ce n'est pas un endroit qui est approprié pour ce type de matelas ... Une urgence, c'est un endroit qui est plus à risque pour une personne plus fragile » (Boily & Gentile, 2024). À quel endroit une personne comme Normand Meunier devrait-elle consulter pour une urgence médicale si ce n'est à l'urgence de l'hôpital le plus proche ?

Bien que la notion de souffrance « persistante » soit intégrée à la loi québécoise (contrairement à la loi canadienne), elle ne réussit pas à prévenir qu'une personne handicapée qui souffre de façon insupportable (par exemple, si elle se sent être un fardeau social ou économique) et inapaisable (par exemple, en raison de l'absence avérée de ressources pour soutenir son autonomie) soit considérée admissible à l'AMM. L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires d'AMM (ACEPA, 2022) considère que toute personne qui souffre au point de ne plus vouloir vivre, en raison ou non de la déficience physique, devrait être jugée admissible en vertu du critère de « mort raisonnablement prévisible ». L'Association cite par exemple des situations où une personne refuse des antibiotiques après une infection sérieuse, qu'elle cesse de manger ou de boire, ou encore qu'elle refuse d'être tournée au lit si elle est paraplégique. Avec l'élargissement de l'AMM, l'État – à travers la profession médicale – est désormais tenu par la loi d'administrer la mort aux personnes handicapées qui jugent leur souffrance insupportable, mais n'a aucune obligation de rendre leur vie plus supportable (Grant, 2023). Selon Grant, en ce qui concerne les personnes handicapées, l'AMM devient une « voie de sortie moins coûteuse et plus rapide qu'une véritable équité sociale » (p.10). Et comme la souffrance des personnes handicapées n'est pas appelée à diminuer sans une confrontation vigoureuse du capacitisme qui s'infiltré dans toutes les sphères de la société, véhiculé notamment par le modèle médical du handicap qui confond handicap, souffrance et mort (Grant, 2023), il est logique qu'un nombre croissant de personnes, comme Normand Meunier, feront des demandes d'AMM faute d'alternative pour apaiser leur souffrance (Lemmens, 2023b). Le fait d'avoir transformé l'AMM en « thérapie » pour apaiser des souffrances insupportables, plutôt qu'en véritable mesure de dernier recours, contribuera à augmenter les demandes d'AMM au pays (Lemmens, 2023b).

Une rhétorique de droit constitutionnel

En adoptant le projet de loi C-62, le Canada a récemment repoussé jusqu'en 2027 la proposition d'élargir l'AMM pour les personnes dont la seule condition est d'avoir une maladie mentale. L'étude de cet élargissement s'inscrit dans une volonté d'offrir l'AMM à toute personne dont la condition de santé semble mener à des souffrances insupportables, recourant à l'idée que la mort est une thérapie en soi, et que chacun est en droit d'avoir accès à cette thérapie, sans discrimination. Dernièrement, une rhétorique de « droit constitutionnel » est apparue dans le discours entourant l'AMM, servant de justification à l'expansion de la mort médicalement administrée pour les personnes handicapées puis, éventuellement, pour les personnes ayant des troubles mentaux (Lemmens, 2023b).

Lors de l'annonce de la décision de repousser l'élargissement aux personnes ayant des troubles mentaux, le gouvernement canadien a évoqué qu'il serait imprudent d'élargir l'AMM dans un contexte où l'accès aux soins en santé mentale ne sont pas eux-mêmes universels (Radio-Canada, 2024). Ce raisonnement n'a pas été employé pour les personnes handicapées, dont les services pour soutenir leur autonomie (soutien à domicile, logement adapté, revenu décent, etc.) ne sont pas plus universels que la psychothérapie, mais pour qui l'AMM est désormais accessible. Pourtant, ces services sociaux sont inaccessibles à plusieurs personnes dont on étudie l'admissibilité à l'AMM. Ainsi, la rhétorique de « droit constitutionnel » s'applique à géométrie variable; les droits bafoués par les politiques discriminatoires qui contribuent à la souffrance des personnes handicapées sont relégués au second plan.

La répétition mécanique d'une rhétorique de « droits », avec des références fréquentes à une logique de discrimination envers les personnes à qui l'on refuse d'administrer la mort, illustre à quel point le débat canadien a été déformé (Lemmens, 2023b). La conception de l'AMM comme une « thérapie » contribue à des pratiques de promotion institutionnelle et professionnelle, où l'accès à l'AMM en vient à être priorisé en tant que pratique thérapeutique intrinsèquement bonne, au même titre que toute thérapie qui rendrait la vie plus tolérable (Lemmens, 2023b). L'évolution de l'AMM s'est produite sans un examen sérieux de la procédure à suivre, incluant les médicaments spécifiques, et continue malgré tout d'être affirmée comme un « succès » de la médecine (Schipper, 2020). En transformant l'AMM en un soin parmi tant d'autres, ne faudrait-il pas néanmoins faire preuve de prudence en rappelant le caractère particulièrement fatal de la mort médicalement administrée, contrairement aux autres formes de soins ? Certains semblent ignorer le pouvoir dont disposent

déjà les établissements de santé au Québec pour fournir des soins contre le gré des personnes (Perrault & Bernheim, 2023).

Au Canada, la loi n'exige pas que l'AMM soit proposée en dernier recours après avoir reconnu qu'il n'existait pas d'autres options pour apaiser la souffrance des personnes (Lemmens, 2023b). Au Québec, la seule obligation est de s'assurer d'avoir informé les personnes de toutes les options dont elles disposent, et d'avoir vérifié que la personne ait « évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien » (« Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives, » 2023). Pullman (2023) rappelle que la logique de « choix libre et éclairé » sur laquelle repose l'expansion de l'AMM évacue la présence de rapports de pouvoir dans les relations médecins-patients, les pressions externes pouvant être vécues par les personnes (p.ex. : le sentiment d'être un fardeau), le fait que l'adaptation à une nouvelle condition irrémédiable puisse s'améliorer ou, à l'inverse, se détériorer par la relation avec un médecin, et le niveau de contrôle sur la vie et la mort des personnes maintenant remis entre les mains de médecins et d'infirmières. Cette vision de la mort médicalement administrée en tant que « thérapie » se manifeste aussi lorsque des médecins se pressent d'offrir l'AMM à des personnes dont la souffrance est liée au manque de ressources de soutien social, dont le fait de vivre dans un logement qui n'est pas adapté (Coelho et al., 2023), et ce, même quand d'autres options sont disponibles (Li, 2023).

Les autres États ayant permis l'AMM ont procédé différemment pour essayer d'éviter les dérives observées au Canada (Grant, 2023; Pullman, 2023). Par exemple, les lois belges et néerlandaises considèrent l'euthanasie comme un véritable dernier recours. Ces régimes exigent, du moins en principe, que les médecins se soient assurés qu'il n'existait aucune autre option pour soulager la souffrance (Lemmens, 2023b). Malgré tout, cela n'a pas empêché, en Belgique, une augmentation des demandes pour les personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible, passant de 8,1 % des décès en 2003 à 14,7 % en 2013 (Dierickx et al., 2016). Il y a des raisons de s'inquiéter que certains médecins belges et néerlandais soient devenus aussi confortables à offrir l'euthanasie quand les patients refusent des traitements; le refus répété peut rapidement transformer l'euthanasie en la dernière option disponible (Lemmens, 2018). Au Canada, une période de 90 jours est requise pour les personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible afin d'évaluer les autres options disponibles; toutefois, il n'y a aucune obligation de s'assurer que lesdites options lui soient rendues disponibles (Lemmens, 2023b).

De plus, le fait de refuser les autres options ne fait pas qu'une

personne n'est plus admissible à l'AMM. La période de 90 jours peut parfois être raccourcie, tandis que l'accès à des services de soutien à domicile prend généralement plus de 90 jours, allant parfois jusqu'à des années (Raymond et al., 2016). Contrairement à la Belgique et aux Pays-Bas, la loi canadienne met alors l'accent sur un droit à l'AMM pour les personnes qui considèrent intolérables les traitements typiquement offerts; il suffit d'une simple note au dossier documentant les refus répétés pour rendre la personne admissible et éviter des poursuites judiciaires potentielles (Lemmens, 2023b). Aussi, le critère de condition irrémédiable est largement ignoré par les guides de pratiques qui insistent sur la nécessité de « garantir l'accès à l'AMM » sur demande. L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA, 2020) va même jusqu'à recommander de l'offrir à toute personne qui pourrait être admissible et ce, avant même qu'elle ne fasse la moindre référence à cette pratique.

Plusieurs questions se posent quant à l'application de l'AMM dans sa forme actuelle. Par exemple, pourquoi les États ayant servi de modèle à la loi québécoise, comme la Belgique et les Pays-Bas, n'ont pas connu une hausse pareille des demandes d'AMM ? Ces États étaient-ils dotés de meilleurs filets de sécurité sociale qu'au Québec ou au Canada ? Comment explique-t-on que la Californie, dont le filet social est en principe inférieur à celui du Québec et du Canada, n'ait pas connu de hausse aussi dramatique ? A-t-on su anticiper le fait que le filet social diminuerait radicalement dans les années suivant l'adoption de la loi sur l'AMM au Canada à la suite de réformes néolibérales ? L'arrêt Carter et le jugement Truchon ont véhiculé l'idée que la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie conduirait à une diminution des taux de suicide et à une augmentation de l'accès aux soins palliatifs (Grant, 2023). Cette idée ne s'est pourtant pas matérialisée; certains États comme la Suisse ou l'Oregon observent en fait une hausse des suicides non-assistés, en particulier auprès des femmes âgées (Doherty et al., 2022). Au Québec, les taux de suicide non-assistés demeurent stables, et n'ont ni diminué ni augmenté depuis la légalisation de l'AMM, et ce, bien que plusieurs stratégies de prévention du suicide répètent le même message : que le suicide n'est pas une option (Baril, 2023). Les demandes d'AMM n'ont quant à elles cessé de croître. Selon Pullman (2023), bien que les deux options existent au Canada, l'euthanasie est plus souvent administrée que le suicide assisté. Devant ces constats, dans quelle mesure les politiques d'AMM au Canada et au Québec peuvent-elles encore être vues comme un « succès » ou un progrès social dont il faudrait se vanter ?

Un « consensus » créé de toute pièce

La politique d'AMM au Canada semble avoir été développée dans un climat relativement « consensuel ». Au Québec, le caractère trans-partisan des délibérations est réaffirmé pour appuyer la légitimité de la politique d'AMM, notamment pour l'élargissement aux personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible, comme les personnes handicapées (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023a). Contrairement à la version originale de l'AMM, la route 2 (pour les personnes n'étant pas en fin de vie) n'a pas fait l'objet d'un processus démocratique aussi large et ne devrait pas être assimilée à la route 1 puisqu'elle découle d'un processus judiciaire, ordonné par une juge de la Cour supérieure du Québec, qui a outre-passé le vote démocratique sur la base d'une interprétation du droit constitutionnel (Grant, 2023). Or, une procédure judiciaire qui outre-passe le vote démocratique ne correspond pas à la définition habituelle du consensus, ou peut-être en est-elle l'expression ultime selon la conception du philosophe français Jacques Rancière.

Le Larousse définit le consensus comme une « procédure qui consiste à dégager un accord sans procéder à un vote formel, ce qui évite de faire apparaître les objections et les abstentions ». Pour Rancière (2010), un consensus n'est en fait qu'un régime « esthétique », une configuration de ce qui est perceptible ou non. Une minorité dominante peut très bien décider ce qui constitue une opinion valable et rejeter ce qui ne l'est pas, procédant ainsi pour éliminer toute forme de débat et de contestation en faveur d'un consensus. Or, un tel consensus ne s'appuie jamais sur toutes les parties concernées car certaines ont été réduites au silence et à l'invisibilité (Rancière, 1998). Dans le rapport du groupe d'experts sur la notion de handicap neuromoteur (2023a), la position « consensuelle » qui s'est dégagée des discussions y est réaffirmée, faisant ombre à toute dissidence qui a pu être exprimée. La version initiale du rapport faisait même mention d'une approbation « à l'unanimité » (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023b) et ce, bien qu'un membre (PLT) ayant participé à toutes les étapes de délibération n'eût pas approuvé les conclusions du rapport (Turcotte, 2023a). Le rapport final (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023a), qui a été publié trois mois après l'adoption de la loi, ne fait plus mention d'unanimité mais réitère l'émergence d'un « consensus », omettant néanmoins de déclarer les dissidences exprimées et le fait que le nom d'un des membres ait complètement disparu du rapport après avoir dénoncé publiquement le processus (Turcotte, 2023a).

Une tendance à construire un consensus autour de l'expansion de l'AMM s'observe depuis l'adoption de la loi en juin 2023.

À titre d'exemple, dans un reportage de Radio-Canada sur les demandes anticipées d'AMM, le mot « consensus » est répété à 10 reprises (Gamache, 2024); les opinions dissidentes sont absentes ou réduites à une représentation caricaturale (p.ex.: en amalgamant les préoccupations pour les droits humains et la justice sociale aux arguments du Parti Conservateur). Pourtant, la Commission parlementaire a reçu des mémoires détaillés exposant comment la loi québécoise sur les demandes anticipées d'AMM semble violer les droits humains (Lemmens, 2023a). À force de lire le mot « consensus » à répétition, on pourrait penser qu'il est mal vu, voire socialement inacceptable, de remettre en question ou de s'opposer à l'élargissement de l'AMM. Au sein de régimes consensuels, le dissensus peut même en venir à être dépeint comme un discours « hystérique » ou « disjoncté », comparable à celui de « trolls qui sévissent sur le web » (Lagacé, 2023). Toutefois, le dissensus n'est pas chaotique ou irrationnel: il permet aux voix qui ne peuvent s'exprimer autrement d'être entendues et reconnues comme légitimes par la réintroduction d'un désaccord et d'un débat (Rancière, 2010).

Les processus délibératifs ne permettent pas l'expression de tous les points de vue, se rapportant à certaines voix au détriment d'autres. Ces processus s'inscrivent dans une lutte de pouvoir qui, comme le dicton « Rien sur nous sans nous », découle de revendications des groupes de défense des personnes handicapées demandant à être entendues et considérées dans les questions qui les concernent. Ce dicton est apparu en réponse aux atrocités commises envers les personnes handicapées dans les institutions d'enfermement conçues pour les exclure de la société; une question de vie ou de mort, posée à l'insu des premières concernées (Turcotte et al., 2023). Dans le cas de l'AMM, les personnes directement concernées, comme les personnes handicapées, ont été « consultées », mais leur voix est jugée moins crédible que celle de médecins, à qui on accorde un statut d'autorité en la matière. En effet, l'opinion médicale continue d'avoir préséance sur celle des personnes ayant une expérience du handicap, qui peinent à être entendues. Il est attendu de la part de ces personnes qu'elles se soumettent au décorum en se conformant aux modes d'expression formels. À ce titre, les groupes de défense des droits perçus comme étant trop « militants » semblent avoir été délibérément exclus de ces processus (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023a). Leur perspective est pourtant essentielle sachant qu'ils reçoivent quotidiennement les plaintes et les craintes de leurs membres. En revanche, pas moins de quatre médecins étaient invités à participer; certains ayant peu ou pas d'expertise en matière de handicap.

La persistance à présenter l'élargissement de l'AMM comme issu d'un consensus social large illustre à quel point cette politique semble être devenue source de fierté pour la société québécoise; une fierté qui risque de faire ombrage aux critiques légitimes de cette politique. Aux yeux de certains (Lagacé, 2024a, 2024b), l'évolution de l'AMM au Québec symboliserait comment cette province a réussi à se défaire d'un dernier vestige de la religion catholique; comme si la protection de la vie, un élément clé des droits humains et des droits des personnes handicapées, relevait du domaine exclusif de la religion. Pourtant, les recherches sérieuses étayant les risques de dérives de l'AMM continuent de s'accumuler depuis sa mise en oeuvre au Canada (Coelho et al., 2023; Gaid et al., 2022; Grant, 2023; Lemmens, 2018), mais aussi en Californie (Pullman, 2023), en Oregon (Doherty et al., 2022), aux Pays-Bas (Lemmens, 2018; Tuffrey-Wijne et al., 2023) et en Belgique (De Hert et al., 2023; Dierickx et al., 2016). Malgré ces critiques, les erreurs fatales dans l'administration de l'AMM font l'objet de peu d'attention et sont rarement investiguées (Lemmens, 2023b). L'échec ou le refus institutionnel d'enquêter sur des pratiques douteuses est parfois même accompagné de mesures empêchant l'accès des membres de la famille aux dossiers médicaux sous le couvert de la confidentialité ou de « l'intérêt supérieur » du défunt (Coelho et al., 2023). Même lorsque certaines agences officielles expriment des préoccupations sérieuses, dont le rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (Buzzetti, 2021) et la Commission canadienne des droits de la personne (2024), d'autres font tout pour rassurer le public qu'il n'y a pas de pratiques problématiques et encouragent les médecins à en garantir l'accès à tout prix.

Ce « consensus » n'est pas uniquement le résultat d'une mise au silence ou de l'invisibilisation des opinions dissidentes. Il découle également d'une lutte de pouvoir par des organisations lobbyistes comme *Mourir dans la dignité*, dont les liens et l'influence auprès de différents acteurs du gouvernement ont été révélés publiquement (Schreiber, 2024). Les arguments de ces organisations, qui s'acharnent à transformer les cas problématiques en anecdotes, jouissent d'une place de choix dans les processus décisionnels, allant jusqu'à être repris par le Collège des médecins du Québec, l'organisme de réglementation professionnelle de la province (Serebin, 2023). En 2022, la Commission sur les soins de fin de vie du Québec, la seule agence provinciale indépendante de surveillance au Canada chargée d'examiner tous les cas d'AMM dans la province, a transmis 15 cas problématiques au Collège des médecins pour une enquête disciplinaire. Le président de la Commission (2023) avait senti le besoin de ramener la profession médicale à l'ordre quant à l'obligation

de se conformer à des exigences légales, notamment de s'assurer : qu'il s'agit d'une maladie grave et incurable, la vieillesse n'étant pas une base suffisante pour l'AMM; que la personne démontre sa capacité à donner son consentement; que la souffrance doit être insupportable et inapaisable; et qu'il est inacceptable d'aller chercher un second avis.

Le président du Collège des médecins a pour sa part répudié publiquement la « sortie » de la Commission, se rangeant du côté d'un porte-parole de *Mourir dans la dignité*, qui a accusé la Commission d'intimidation envers les médecins (Serebin, 2023), et déclarant avec assurance qu'aucun des cas cités ne méritait de discipline professionnelle, encore moins des poursuites criminelles. Il a également affirmé avec confiance que le nombre record de décès par AMM au Québec ne posait aucun problème. Rappelons qu'il s'agit désormais de 7,3 % des décès au Québec dont la cause est l'AMM (Commission sur les soins de fin de vie, 2024), plaçant la province au premier rang des endroits dans le monde où cette mesure est légalisée (Gentile et Boily, 2023); certaines régions, dont Lanaudière et le Bas-St-Laurent, avaient des taux allant jusqu'à 12,4 et 10,6 % (Commission sur les soins de fin de vie, 2024). Face à l'augmentation rapide du recours à la mort médicalement administrée, présentée initialement comme une mesure d'exception ou de dernier recours, à quoi sert un organisme comme la Commission sur les soins de fin de vie si ce n'est de demander : pourquoi tant de Québécois vivent-ils une souffrance insupportable face à la maladie ou au handicap ? Un manque d'accès à des soins et à du soutien de qualité a-t-il un lien avec l'expérience plus fréquente de conditions irrémédiables au Québec ? Certains médecins pratiquent-ils trop l'AMM; après tout, il s'agit une pratique facturée à la RAMQ ? Les perceptions de la souffrance et de la mort ont-elles changé dans la province ? Si oui, pourquoi ? L'émancipation de la religion joue-t-elle vraiment un rôle dans ce changement de perception, comme certains l'évoquent (Lagacé, 2024a, 2024b) ? Cette illusion d'unanimité est-elle plutôt attribuable à l'interdiction de milieux exempts d'AMM ('MAID-free care') au Québec et ailleurs (Peters, 2024) ?

Des rapports officiels fournissent pourtant plusieurs raisons de s'inquiéter, par exemple lorsqu'ils identifient l'origine de la « souffrance insupportable » chez les personnes décédées par AMM en 2022 : perte de la capacité de s'engager dans des activités significatives (86,3 %) ou d'accomplir ses activités quotidiennes (81,9 %) ; inquiétude par rapport au contrôle inadéquat de la douleur (59,2 %) ; impression d'être un fardeau pour la famille, les amis ou les aidants (35,3 %) ; perte de contrôle sur les fonctions corporelles (un défi que plusieurs personnes handicapées rencontrent) (30,2 %) ; et sentiment d'isolement ou de solitude (17,1 %; Santé Canada, 2023). Au

Québec, près de la moitié (47 %) des personnes ayant reçu l'AMM entre 2023 et 2024 souffraient de la perception d'être un fardeau (Commission sur les soins de fin de vie, 2024). De plus, des rapports médiatiques vérifiés et accumulés révèlent que certains patients reçoivent l'AMM pour des raisons soulevant des préoccupations sérieuses en matière de justice sociale et de droits humains (Coelho et al., 2023; Janz, 2023), notamment par manque d'accès à des soins palliatifs ou à des services de soutien à l'autonomie (Lemmens, 2023b). Le bureau du coroner en chef de l'Ontario a récemment publié des données à l'effet que l'élargissement de l'AMM aux personnes qui ne sont pas en fin de vie (route 2) affecterait davantage des groupes de population marginalisés (Office of the Chief Coroner, 2024). Comparativement à la route 1, l'AMM a été administrée plus fréquemment pour la route 2 à des personnes en situation d'instabilité résidentielle (48,3 % contre 34,3 %), de déprivation matérielle (28,4 % contre 21,5 %) ou d'exclusion du marché du travail (56,9 % contre 41,8 %).

Le choix de mourir se produit donc dans un contexte où la pauvreté et les échecs dans les soins de santé minent une véritable auto-détermination (« un choix libre et éclairé ») (Pullman, 2023). Étant donné que l'AMM est vue comme un droit constitutionnel, les balises mises en place pour éviter de porter préjudice aux personnes concernées en viennent à être comprises comme de simples « barrières à l'accès à l'AMM » dont il faudra tôt ou tard se départir. La normalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, telle qu'observée au Québec et au Canada, contribue ainsi à dévaluer la vie des personnes handicapées en rendant leur mort plus tolérable que le handicap lui-même (Lemmens, 2023b). Dans ce contexte de « coercition structurelle », faciliter la mort de personnes handicapées en vient à devenir plus pressant que de favoriser les conditions qui rendent leur vie plus tolérable, notamment par des aménagements, des interventions ciblées et un soutien de qualité (Gillmore, 2024). En conséquence, la prévention de la mort prématurée n'est plus aussi importante pour les personnes handicapées, qu'elles soient en fin de vie ou non (Braswell & Garland-Thomson, 2023).

Conclusion

À l'échelle mondiale, le Québec s'affirme désormais comme un exemple d'une normalisation préoccupante de la mort médicalement administrée, contribuant ainsi à la justification de pratiques ne respectant pas les principes éthiques de soin les plus élémentaires (Lemmens et al., 2021). Les avancées récentes dans les dossiers entourant l'AMM au Québec reflètent comment cette pratique en est venue à être considérée comme un droit constitutionnel et comme une thérapie pour des souffrances liées aux

conditions structurelles qui produisent le handicap, le stigma et l'exclusion sociale qui en découlent. De plus, le « consensus » entourant l'élargissement de l'AMM soulève des préoccupations sérieuses en matière de processus démocratiques, considérant les dérives et la mise au silence d'opinions dissidentes. Le cas récent de Normand Meunier tend pourtant à donner raison à ces opinions dissidentes. En ce sens, toute juridiction qui examine présentement la possibilité de légaliser l'AMM ou de l'élargir à d'autres populations que celles dont la mort est raisonnablement prévisible, comme la France et le Royaume-Uni, devrait se questionner sur les implications médicales, légales et sociétales de se diriger dans cette direction. Et considérant l'expérience observée au Québec, il serait judicieux de ne pas se presser à le faire.

Note

Cet article reprend des points-clés d'un commentaire publié en anglais par Trudo Lemmens (2023b). Pier-Luc Turcotte a travaillé avec l'auteur afin de bonifier les grandes lignes du commentaire original avec des nouveaux éléments de discussion, incluant des données plus récentes sur les développements au Québec et les circonstances entourant la mort de Normand Meunier.

Références

- Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA). (2020). Mentionner l'aide médicale à mourir (AMM) en tant qu'option de soins cliniques. <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/Bringing-up-MAiD-French.pdf>
- Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA). (2022). Interprétation et rôle de l'expression « mort naturelle raisonnablement prévisible » dans la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM). <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/Interpre%CC%81tation-et-ro%CC%82le-de-l'expression-mort-naturelle-raisonnablement-pre%CC%81visible-dans-la-pratique-dAMM.pdf>
- Baril, A. (2023). *Undoing Suicidism: A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*. Temple University Press. <https://doi.org/10.2307/jj.5104041>
- Boily, D., & Gentile, D. (2024). Une plaie de lit fatale pour un tétraplégique. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2063756/plaie-lit-handicapes-hopitaux-chsld>
- Braswell, H., & Garland-Thomson, R. (2023). When Anti-Discrimination Discriminates. *American Journal of Bioethics*, 23(9), 35-38. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2237808>

- Buzzetti, H. (2021). Des rapporteurs de l'ONU inquiets de la loi canadienne sur l'aide à mourir. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/politique/canada/594871/projet-de-loi-c-7-l-onu-inquiete-de-la-loi-canadienne-sur-l-aide-a-mourir>
- Byram, A. C., & Reiner, P. B. (2024). Disparities in public awareness, practitioner availability, and institutional support contribute to differential rates of MAiD utilization: a natural experiment comparing California and Canada. *Mortality*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/13576275.2024.2328627>
- Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé. (2023a). Aide médicale à mourir - La ministre Sonia Bélanger dévoile la composition du groupe d'experts qui se penchera sur la notion de handicap neuromoteur.
- Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé. (2023b). Aide médicale à mourir - Le projet de loi sur les soins de fin de vie adopté. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/aide-medicale-a-mourir-le-projet-de-loi-sur-les-soins-de-fin-de-vie-adopte-48523>
- California End of Life Option Act, (2021). <https://www.cdph.ca.gov/Programs/CHSI/Pages/End-of-Life-Option-Act.aspx>
- Canadian Human Rights Commission. (2023). Ending one's life must be a true and informed choice <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/en/resources/ending-ones-life-must-be-a-true-and-informed-choice>
- Coelho, R., Maher, J., Gaiand, K. S., & Lemmens, T. (2023). The realities of Medical Assistance in Dying in Canada. *Palliative Support Care*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001025>
- Commission canadienne des droits de la personne. (2024). Mettre fin à sa vie doit être un choix véritable et éclairé. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/ressources/mettre-fin-a-sa-vie-doit-etre-un-choix-veritable-et-eclairer>
- Commission sur les soins de fin de vie. (2023). Les conditions de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir au Québec: la constance dans l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie. Repéré de: https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/autres_rapports/csfv_lcsfv_conditions_amm_2023-06-29.pdf
- Commission sur les soins de fin de vie. (2024). Rapport annuel d'activités - 2023-2024. <https://csfv.gouv.qc.ca/en/publications>
- De Hert, M., Loos, S., & Van Assche, K. (2023). The Belgian euthanasia law under scrutiny of the highest courts. *The Lancet Regional Health - Europe*, 24. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2022.100549>
- Dierickx, S., Deliëns, L., Cohen, J., & Chambaere, K. (2016). Euthanasia in Belgium: trends in reported cases between 2003 and 2013. *Canadian Medical Association Journal*, 188(16), E407-E414. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160202>
- Doherty, A. M., Axe, C. J., & Jones, D. A. (2022). Investigating the relationship between euthanasia and/or assisted suicide and rates of non-assisted suicide: systematic review. *BJPsych Open*, 8(4), e108. <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.71>
- Gaiand, K. S., Lemmens, T., Coelho, R., & Maher, J. (2022). Canada's Medically Administered Death (MAD) Expansion for Mental Illness: Targeting the Most Vulnerable. *World Medical Journal*, 68(4). <https://hdl.handle.net/1807/127478>
- Gamache, V. (2024). Aide médicale à mourir : Québec s'impatiente et exige une mesure d'exception à Ottawa. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2047552/aide-medicale-mourir-quebec-ottawa>
- Gentile, D., & Boily, D. (2022). Recours à l'aide médicale à mourir: le Québec au premier rang dans le monde. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1940191/aide-medicale-mourir-demandes-popularite-quebec>
- Gentile, D., & Boily, D. (2023). Plus de 7 % des décès découlent de l'aide médicale à mourir au Québec. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1956764/aide-medicale-mourir-quebec-commission-soins-fin-vie-consultation-medecins>
- Gillmore, M. (2024). Why Do I Constantly Have to Prove My Disability? *The Walrus*. <https://thewalrus.ca/constantly-prove-my-disability/>
- Grant, I. (2023). Legislated ableism: Bill C-7 and the rapid expansion of MAiD in Canada. Available at SSRN 4544454.
- Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur. (2023a). L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique: Le droit à l'autodétermination et les conditions à son exercice (version finale déposée le 12 septembre 2023). <https://www.assnat.qc.ca/fr/recherche/recherche-avancee.html>
- Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur. (2023b). L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique: Le droit à l'autodétermination et les conditions à son exercice (version non finale déposée le 24 mai 2023). Repéré de: https://assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.BII.DocumentGenerique_190043&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+v1v9rjjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz

Janz, H. (2023). MAID to die by medical and systemic ableism. In J. Kotalik & D. W. Shannon (Eds.), *Medical assistance in dying (MAID) in Canada: Key multidisciplinary perspectives* (pp. 299–308). Springer.

Kristeva, J. (2013). A Tragedy and a Dream: Disability Revisited. *Irish Theological Quarterly*, 78(3), 219-230. <https://doi.org/10.1177/0021140013484427>

Lagacé, P. (2023). La liberté de choisir d'en finir. *La Presse*. https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2023-06-08/la-liberte-de-choisir-d-en-finir.php?utm_source=dlvr.it&utm_medium=twitter

Lagacé, P. (2024a, 19 mai 2024). Des amis personnels de Jésus. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2024-05-19/des-amis-personnels-de-jesus.php>

Lagacé, P. (2024b, 16 mai 2024). Fichez la paix aux mourants (et aimez-les). *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2024-05-16/fichez-la-paix-aux-mourants-et-aimez-les.php>

Lemmens, T. (2018). Charter scrutiny of Canada's medical assistance in dying law and the shifting landscape of Belgian and Dutch euthanasia practice. *Supreme Court Law Review*, 85(2): 459-544. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3155994

Lemmens, T. (2023a). Les demandes anticipées de l'aide médicale à mourir (AMM) : problématiques du point de vue de l'éthique, du droit constitutionnel, et des droits de l'homme, Assemblée nationale du Québec. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CRC/mandats/Mandat-51109/documents-deposes.html>

Lemmens, T. (2023b). When Death Becomes Therapy: Canada's Troubling Normalization of Health Care Provider Ending of Life. *The American Journal of Bioethics*, 23(11), 79-84. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2265265>

Lemmens, T., Shariff, M., & Herx, L. (2021). L'Aide Médicale à Mourir et le sacrifice de la norme de qualité de soins de la pratique médicale. In N. Vézina, P. Fréchette, & L. Bernier (Eds.), *Mélanges Robert P. Kouri – L'humain au cœur du droit* (pp. 621-644). Yvons Blais.

Li, M. (2023). I Am a MAID provider. It's the most meaningful—and maddening—work i do. Here's Why. As told to Liza Agrba. *Macleans.ca* <https://macleans.ca/society/i-am-a-maid-provider-its-the-most-meaningful-and-maddening-work-i-do-heres-why/>.

Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives, (2023). Repéré de: https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2023/2023C15F.PDF

Lyon, C. (2024). Words matter: 'enduring intolerable suffering' and the provider-side peril of Medical Assistance in Dying in Canada. *Journal of Medical Ethics*, jme-2023-109555. <https://doi.org/10.1136/jme-2023-109555>

McMorrow, T., Wiebe, E., Liyanage, R., Tremblay-Huet, S., & Kelly, M. (2020). Interpreting eligibility under the medical assistance in dying law: the experiences of physicians and nurse practitioners. *McGill JL & Health*, 14, 51.

Office of the Chief Coroner (2024). MAiD Death Review Committee Report; Navigating Vulnerability in Non-Reasonably Foreseeable Natural Deaths. Retrieved from: https://cdn.theconversation.com/static_files/files/3516/2024.3_NRFND_Vulnerability_Final_Report_%281%29.pdf?1729708597

Perrault, E., & Bernheim, E. (2023). Les autorisations judiciaires de soins : analyse comparative des pratiques entre deux centres intégrés de santé et de services sociaux de la Montérégie. Repéré de: <https://sac.uqam.ca/le-service-aux-collectivites/activites/543-les-autorisations-judiciaires-de-soins-analyse-comparative-des-pratiques-entre-deux-centres-integres-de-sante-et-de-services-sociaux-de-la-monteregie.html>

Peters, G. (2024). Reality, not religion, is the reason people need MAiD-free health care. *Policy Options*. <https://policyoptions.irpp.org/magazines/april-2024/maid-free-health-care/>

Pilon-Larose, H. (2023a). L'inclusion du handicap « neuromoteur » fait débat. *La Presse*. Repéré de: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-03-14/aide-medicale-a-mourir/l-inclusion-du-handicap-neuromoteur-fait-debat.php>

Pilon-Larose, H. (2023b). Québec recule pour les personnes atteintes d'un handicap neuromoteur. *La Presse*. Repéré de: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2022-05-26/aide-medicale-a-mourir/quebec-recule-pour-les-personnes-atteintes-d-un-handicap-neuromoteur.php>

Pullman, D. (2023). Slowing the Slide Down the Slippery Slope of Medical Assistance in Dying: Mutual Learnings for Canada and the US. *The American Journal of Bioethics*, 23(11), 64-72. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2201190>

Radio-Canada. (2024). AMM pour les gens atteints de maladie mentale : l'opposition veut une pause indéfinie. Repéré de: <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2039647/pause-expansion-aide-medicale-mourir-maladie-mentale>

Rancière, J. (1998). *Disagreement: Politics and Philosophy* (J. Rose, Trans.). University of Minnesota Press

Rancière, J. (2010). *Dissensus: On Politics and Aesthetics* (S. Corcoran, Trans.). Continuum.

Raymond, M. H., Demers, L., & Feldman, D. E. (2016). Waiting list management practices for home-care occupational therapy in the province of Quebec, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 24(2), 154-164. <https://doi.org/10.1111/hsc.12195>

Santé Canada. (2023). Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2022. Retrieved from <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medicale-mourir-2022.html>

Schipper, H. (2020). The Bed We've MAiD: Moving Too Quickly and Without Evidence Down the Path of Medical Assistance in Dying. *A MacDonald-Laurier Institute Publication*, 1-14.

Schreiber, M. (2024). The Lobby Group That Owns the Conversation around Assisted Deaths. *The Walrus*. <https://thewalrus.ca/dying-with-dignity-lobby/>

Scott, J. F., & Scott, M. M. (2023). Suffering as a Criterion for Medical Assistance in Dying. In *Medical Assistance in Dying (MAiD) in Canada: Key Multidisciplinary Perspectives* (pp. 211-225). Springer.

Serebin, J. (2023). Aide médicale à mourir: Des médecins québécois craignent des represailles. *La Presse*. Repéré de: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-08-25/aide-medicale-a-mourir/des-medecins-quebecois-craignent-des-represailles.php>

Tremain, S. (2024). On Agency, Autonomy, and MAiD. *Biopolitical Philosophy*. Repéré de: <https://biopoliticalphilosophy.com/2024/04/18/quote-of-the-week-and-its-only-thursday-on-agency-autonomy-and-maid/>

Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L., Hollins, S., & Finlay, I. (2023). Euthanasia and physician-assisted suicide in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorders: investigation of 39 Dutch case reports (2012–2021). *BJPsych Open*, 9(3), e87, Article e87. <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.69>

Turcotte, P.-L. (2023a). Se dépêcher à faire mourir avant de faire vivre. *Le Devoir*. Repéré de: <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/792126/idees-se-depecher-a-faire-mourir-avant-de-faire-vivre>

Turcotte, P.-L. (2023b). With expanded MAiD, Quebec rushes to offer death before life. *Montreal Gazette*. Repéré de: <https://montrealgazette.com/opinion/opinion-with-expanded-maid-quebec-rushes-to-offer-death-before-life>

Turcotte, P.-L., & Holmes, D. (2024). The shadow side of occupational therapy: Necropower, state racism and colonialism. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 31(1). <https://doi.org/10.1080/11038128.2023.2264330>

Turcotte, P.-L., Holmes, D., & Murray, S. J. (2023). The shiny new object: Deconstructing the patient-oriented paradigm in health sciences. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 29(5), 700-708. <https://doi.org/10.1111/jep.13823>

Pour joindre les auteurs:

Pier-Luc Turcotte, Ph.D., erg.

Faculté des sciences de la santé

Université d'Ottawa

pturcott@uottawa.ca

Trudo Lemmens, CandJur, LicJur, LLM bioethics, DCL

Titulaire de la Chaire Scholl en droit et politique de la santé

Faculté de droit

Université de Toronto

trudo.lemmens@utoronto.ca

Commentary

Occupational therapists speaking for justice and human rights: From complicit silencing to collective resistance

THE ANONYMOT COLLECTIVE

We are a Collective of occupational therapists from all areas of practice and roles with longstanding commitments to working for human rights in the context of colonial oppressions, including genocide. We aim to affirm our deep commitment to occupational therapy's values and principles by naming and acting against the ongoing genocide of Palestinian people. This paper is an act of collective resistance, self-assertion and solidarity for all those in the profession who have been erased, denied, and harmed by the silence of occupational therapy's national and international governing bodies, as well as the silencing. We wish to add our voices to those healthcare professionals who are speaking against genocide (e.g. Abbas & Mitchell, 2024; Canadian Association of Midwives, 2023;

Suslovic et al., 2024) – including those working in healthcare in Gaza (Abu Salmiya, 2024; Sah & Dawas, 2024).

We write anonymously to protect ourselves from the reprisals and abuse that are well-documented consequences of supporting Palestinians' right to exist and thrive (Basu, 2024; Khan & Tinua, 2024; Salaita, 2014; WC4BL, 2023). This paper is a polyvocal endeavor. Throughout, there are intentional slippages of pronouns meant to: (1) recognize that this particular genocide is not the only one that has been experienced or resisted by the authors, (2) speak to the interconnected nature of supremacy/ domination in a globalized world, and (3) foreground the geopolitical subjectivity of those impacted by and/or called to stand against this injustice and its consequences. Further, in naming the oppression of Palestinian people, we do not abdicate our parallel responsibility to call out and address anti-Jewish racism in all its forms (Bakan & Abu-Laban, 2024). Finally, we distinguish between what happens in institutions (healthcare systems, educational programs, regulatory bodies, traditional media) and social movements

(protests, student encampments, open letters, social media). Whereas social movements are calling to end genocide in various ways, this paper specifically identifies and resists the complicity of institutional power. While many people in Western countries are against genocide, the actual ruling class or decision-makers across various professional institutions and governments have either agreed with the war on Palestine, remained silent, or feigned 'neutrality', thereby upholding the status quo of colonial brutality.

Given the affectively charged and competing narratives and ideologies, our intention in this paper is to eschew a "two-sides" argument by situating a rights-based and empirical context. The crisis in Palestine is not a situation between two equally positioned entities, but one of deep historical asymmetry both in literal power and institutional recognition (Giroux, 2024). In the following text, we begin by naming the injustice, citing recent evidence, and the rulings of various international bodies considered authoritative and legitimate. Then we address the injustice of silence, as experienced in the occupational therapy profession through the silencing of its members. We continue by reviewing relevant professional obligations and ethical responsibilities of occupational therapists and the requirement to speak out against occupational injustices. This is followed by an outline and critique of our profession's governing bodies' problematic responses and, as we argue, complicity, naming the harms caused from within. We conclude this paper by indicating the only ethical option for action; one that also applies to other healthcare professions whose institutions have been silent, hoping this will incite them to break their silence.

Naming injustice

In Canada, professional competencies require that occupational therapists adopt an "anti-oppressive stance" (ACOTRO, ACOTUP & CAOT, 2021). Pooley and Beagan (2021, p.408) noted that "oppression always involves harm due to social group membership, always involves the corresponding benefit to a different group, is always systemic or structured within a society, and is always rooted historically". An anti-oppressive stance with respect to anti-Palestinian racism recognizes and names the harm done and works to redress power differentials. Anti-Palestinian oppression operates as an insidious erasure of Palestinian humanity that is used to justify colonial brutality (Alyan, 2023; Fricker, 2007; Petsko et al, 2021). We note that colonial brutality is a collective issue – impacting not just the oppressed – in which we are all embedded through colonial assertions of dominance (for example, the displacement of half a million Israelis; Weinberg, 2023), lateral violence (for example, intra-community division;

Whyman et al., 2021) and race-based discrimination (Bakan & Abu-Laban, 2024).

The crisis unfolding now has been ritualistically and unproblematically described as originating on October 7, 2023, following an attack by Hamas on Israel's unlawfully settled territory (International Court of Justice, 2024a). Yet, for almost two decades, Gaza has been described as an "open-air prison" (Salam, 2024) or "mega-prison" (Pappé, 2017b), designed to isolate Palestinians from the West Bank and East Jerusalem through military occupation and fences (Pappé, 2017b). Between 2008 and the first half of 2023, at least 6,423 Palestinians were killed by Israeli forces and over 150,000 had been injured or disabled (UN Office for the Coordination of Humanitarian Affairs, n.d.). In 2023, and before October 7th, more than 230 Palestinians had already been killed by Israeli forces in the West Bank (Doctors without Borders, 2023). The myth that there was a ceasefire prior to October 7 is both false and deliberately misleading (Hanbali, et al., 2024; Pappé, 2017a). To this effect, Nijim (2023, p. 177) argued that a "slow-motion genocide" had been underway long before October 7.

Countless reports over many decades have documented human rights abuses in the Occupied Palestinian Territory (Abdo, 2024; Abu Saif, 2024; Pappé, 2007, 2017a, 2017b, Salamanca, et al., 2012). Since the beginning of the settler-colonial project, Palestinians have been systematically dehumanized, dispossessed of their lands, and replaced (Abdo, 2024). It is impossible to fully quantify the transgenerational impact on Palestinians of this occupation, from the Nakba of 1948 (where more than 750,000 Palestinians were expelled with an ongoing refusal of their right to return) and Israel's current illegal occupation of Gaza and the West Bank, to everyday enactments of colonial domination whereby Palestinians are pushed into smaller and smaller enclaves with exclusionary policies allowing only Israelis access to work and land (Abdo, 2024; Pappé, 2017b). While this brutal historical occupation has not received extensive or consistent media coverage over the years, in comparison, October 7, 2023 has been documented in detail by mainstream media. In the days that followed, and continuing to this day, the Israeli government has insisted on its historically and legally unsubstantiated claim to a 'right' to self-defense, despite repeatedly failing to fulfill its responsibilities as an occupying power and disregarding numerous UN resolutions since 1968 (Erakat, 2014, 2020), protected by an inexplicable immunity (Horton, 2024). Israel immediately launched a devastating military assault on Gaza, which Palestinians could not escape (Salam, 2024) – an assault estimated to be equivalent, in

explosive weight, to two nuclear bombs (Euro-Med Human Rights Monitor, 2023).

In January 2024, the assault on Gaza was deemed to plausibly constitute a genocide by the International Court of Justice (2024b), the highest court responsible for international law. By March of the same year, the UN Human Rights Council (2024) reiterated that the assault had met the criteria for a genocide, and, in May, the University Network for Human Rights (2024) demonstrated it constituted “breaches of the international law prohibitions on the commission of genocide”. On July 19, 2024, the International Court of Justice (2024a) declared that Israel’s occupation in the Occupied Palestinian Territory since 1967 had been established and maintained in violation of international law. On September 18, 2024, the UN General Assembly adopted a resolution demanding that Israel end without delay its unlawful presence in the Occupied Palestinian Territory. Finally, an independent UN Commission of Inquiry declared, on October 10, 2024, that Israel perpetrated a concerted policy to destroy Gaza’s healthcare, committing war crimes and the crime against humanity of extermination.

At the time of writing, over 43,552 Palestinian bodies had been identified (more than 70% of whom were women and children). Credible sources estimate that up to 186,000 people or even more may be dead as a result of the current assault (Khatib et al., 2024). These conservative numbers do not account for indirect deaths (Sridhar, 2024), which will continue to increase due to reproductive, communicable, and non-communicable diseases. More than 10,000 Palestinians were missing or unidentified, and many thousands more had endured life-altering violence and injuries. The exact numbers are impossible to ascertain, given the communication blackouts in Gaza, extent of devastation to the infrastructure, and the challenges of recovering bodies from bombed buildings. Medical experts consider it unlikely that they are inflated (Huynh, Chin, & Spiegel, 2024). The daily death rate was found to be higher than in any major conflict of the 21st Century (Oxfam International, 2024) and is directly attributable to military attacks and the targeted destruction of healthcare facilities (Human Rights Watch, 2023), murders and torture of healthcare workers (Human Rights Watch, 2024) and the weaponization of food, medication, water, and shelter in a systematic effort to eradicate Palestinians through starvation and disease (Sah & Dawas, 2024).

The injustice of silence

As a Collective, we take seriously the lessons of the Truth and Reconciliation Commission (TRC) of Canada (2015) concerning the historical and ongoing legacy of colonialism that includes

the loss of traditional lands and targeted genocide of Indigenous Peoples. As occupational therapists, we continue to acknowledge and accept “our individual and collective professional, moral and ethical responsibilities to engage with, and respond to, the TRC’s calls to action” (Restall, Gerlach, Valavaara, & Phenix, 2016, p. 264). Because we understand colonialism as always immoral, and genocide as always constituting a crime (United Nations, n.d.), we are compelled with a professional, moral and ethical responsibility to always speak up against any violation of human rights, against any injustice, and against any genocide. In response to the 2015 TRC report, the Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT) committed to “documenting the truth of the history of our complicity” in colonial oppression (CAOT, 2023, p.3). The purpose of this paper is thus to abide by CAOT’s commitment and requirement, and to document occupational therapy’s ongoing complicity by maintaining silence in front of colonial oppression.

Despite the requirement to speak up in the face of injustice, within our profession we are experiencing a resounding silence from national and international governing bodies. Silence has not only reigned, but it has also been actively produced by institutional leaders of our profession within both universities and clinical settings. Through our Collective, we have documented the stories of occupational therapy students, faculty, and clinicians speaking against genocide and violence who have been told to retract their statements, issue apologies, and remove themselves from social media or certain job positions. They have been threatened with irreparable damage to their career prospects, or been told to be mindful of the feelings of a select group of others, and to respect a ‘diversity’ of perspectives on the ongoing massacres. We prefer not to emphasize their names, as doing so could exacerbate repression and provoke further reprisals against them. Like any form of institutional power, the power to silence another group is diffused across social, political, economic and cultural axes of domination. However, the profession’s governing bodies have offered no support to those occupational therapists and students who were threatened and silenced after speaking out. In the current context, this silencing amounts to a moral wrong and should be addressed as an injustice.

Privileging opinions over the imperative to acknowledge and resist the ongoing extermination of another group constitutes a clear and evident manifestation of racial supremacy. Within the official institutions of our profession, silencing has upheld a dangerous narrative about whose humanity matters and whose doesn’t, has denied human connection with Palestinians

through the act of witnessing, and has psychologically harmed those within the profession – primarily racialized occupational therapists and students – whose loved ones are being killed, or who have survived other genocides. This silencing is firmly rooted in anti-Palestinian racism (Arab Canadian Lawyers Association, 2022) and constitutes a key feature of genocide (Stanton, 2016). There can be no compromise in the fight against oppression and dehumanization. The performative emphasis on respecting a ‘diversity’ of ideological beliefs should never be privileged above our moral responsibility to speak out against the genocide of any people.

Occupational therapy’s professional obligations

The occupational therapy profession claims to believe that occupation is a determinant of human health and well-being; therefore, humans have a right to engage in occupations that contribute positively to well-being (WFOT, 2006). Within the context of occupational therapy, “occupation” refers to the things people do in their everyday lives, how they occupy their time and space (and not to the “occupation” of other peoples’ lands). Occupational therapists define ‘occupational justice’ as the “fulfillment of the right for all people to engage in the occupations they need to survive, define as meaningful, and that contribute positively to their own well-being and the well-being of their communities” (WFOT, 2019). Accordingly, any violation of the right to “freely engage in necessary and chosen occupations without risk to safety” (WFOT, 2019) amounts to an occupational injustice.

In a series of Position Statements, the World Federation of Occupational Therapists (WFOT) has articulated the profession’s values and principles. According to these statements, “all people have the right to participate in a range of occupations that enable them to flourish, fulfill their potential and experience satisfaction in a way consistent with their culture and beliefs” (WFOT, 2006). The “right to occupation” is identified as a “human right” (WFOT, 2006), and encompasses “civic, educative, productive, social, creative, spiritual and restorative occupations” (WFOT, 2006). In its most recent *Position Statement on Occupational Therapy and Human Rights* (2019), WFOT declared that occupational injustice is an abuse of human rights, as defined in the United Nations’ *Universal Declaration of Human Rights* (1948) and protected by the United Nations’ *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* (1966) and *International Covenant on Civil and Political Rights* (1966). Accordingly, WFOT declared that “occupational therapists around the world are obligated to promote occupational rights as the actualization of human rights. This obligation encompasses addressing occupational injustices” (WFOT 2019, p.1).

According to WFOT, the promotion of human rights is thus an *obligation*, not an option. This reaffirms an earlier WFOT *Position Statement on Human Rights* (2006), which stated that occupational therapists have a “professional responsibility to identify and address occupational injustices and limit the impact of such injustices”. This, too, was identified as a *responsibility*, not an option. The WFOT has additionally issued a *Position Statement on Human Displacement* (2014) which explained that “human displacement is the enforced departure of people from their homes”, and that “human displacement has direct and indirect consequences on occupational opportunities necessary to address human needs, access human rights, and create and maintain health”. Accordingly, WFOT demanded that occupational therapy practitioners, together with their national associations, “raise awareness about participation in occupation as a human need and right” (WFOT, 2014, p.1) and claimed that “the profession advocates wherever the socio-political context violates the human need and rights for healthy participation in occupation” (WFOT, 2014, p.2).

In response to the needs of displaced persons, this Position Statement explicitly demanded: “that the profession engage the socio-political context of displacement. The profession’s approach must be critical as well as constructive” (WFOT, 2014, p.2). WFOT also declared that “the profession needs to speak out about the occupational implications of policy when it affects health, rights, and peace” (p.3). In its own *Statement on Systemic Racism* (2020), WFOT boldly claimed that “since its inception in 1952, WFOT has advocated for human rights. It always will” (p.1). In addition, WFOT (2020) issued “a call to action for us as an organization and for all occupational therapists, students, and assistants around the world. A call to support the global movement for justice, advocate for human rights, and lead change” (p.1). Finally, this official statement declared, “WFOT, its Member Organizations, occupational therapists, assistants, and students are obligated to support occupational justice and human rights” (WFOT, 2020, p.2). That word again: *obligated*.

Obligations, responsibilities, demands. Human rights advocacy is not what the occupational therapy profession *intends* to do, but what it *must* and *should* do (WFOT, 2016). This assertion is so central that human rights advocacy has been added as a core purpose of occupational therapy education in the WFOT *Minimum Standards for the Education of Occupational Therapists* (2016). These position statements make it clear that occupational therapists have no alternative but to speak up in the face of injustices that attack people’s occupational rights (for example, to education, to employment, to leisure, to self-care and the care of others, to cultural

and spiritual practices, to resist oppression). Abuses of the right to occupation are said to derive, for example, from exclusion, physical barriers and control of access to resources or venues where occupation takes place (WFOT, 2006). This epitomizes the long history of injustices imposed on the Palestinian people (Amnesty International, 2022), which have been dramatically upscaled since the beginning of the current assault in 2023 (Erakat & Paul, 2024).

Most recently, the WFOT has actively promoted a role for its members in disaster management, releasing yet another position statement entitled *Position Statement on Occupational Therapy and Disaster Management* (2024). WFOT asserts that “occupational therapists facilitate the fulfillment of occupational rights...advocating with communities when the socio-political context violates human need and rights for occupational engagement” (p.1). Therefore, occupational therapists have an ethical responsibility to stand against all actions and injustices that create injuries and impairments; especially against human-caused disasters designed specifically for this purpose (Horton, 2024; Puar, 2017). Arguing for the role of a profession in addressing the aftermath of a humanitarian and environmental disaster is thus an ethical responsibility. Failing to mount sustained and courageous efforts to prevent that disaster from happening is both profoundly unethical and irresponsible.

Governing bodies’ problematic responses

Incomprehensibly, despite such authoritative declarations, WFOT, and the profession more broadly, has not issued a critical, constructive response to the devastating effects of Israel’s military attacks on Palestinians – or any response at all. The Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT), for its part, has been either evasive, or has justified its decision to remain silent in the face of mounting evidence of colonial brutality and genocide. And yet, four years earlier, after the much publicized and justifiable outcry following the murder of George Floyd, CAOT had issued an unambiguous statement entitled *No Silence in the Face of Inequality and Injustice*, which exhorted occupational therapists to remember “who we are and what we stand for”, declaring that “CAOT will not be silent” (CAOT, 2020). CAOT’s current silence seems to point to “hierarchies” of discrimination and racism, wherein some forms are to be taken as more abhorrent or intolerable than others. It would appear that anti-Palestinian racism and violence do not qualify as forms of injustices occupational therapists should either decry or act upon dutifully.

The plight of Palestinians is inexplicably excluded from the demands otherwise placed on occupational therapists to

engage with the socio-political context of occupation. Given the failure of WFOT to recognize the disproportionate violence inflicted on Palestinians by Israel’s military attacks and the massive destruction of healthcare institutions (despite the issue being brought to WFOT’s March 2024 council meeting), coupled with the persecution and silencing of occupational therapists and students who speak up, it would appear that both the WFOT and CAOT position statements are performative rather than meaningful documents of action (Ahmed, 2007).

On October 27, 2023 – World Occupational Therapy Day – the Palestinian Association of Occupational Therapists (PAOT) asked for solidarity from its international colleagues by not celebrating this day, given WFOT’s silence on the relentless military attacks they were enduring. On 2 November 2023, WFOT issued a bizarrely irrelevant *Public Statement on Humanitarian Aid and Access to Health Systems* that eschewed any reference to Israel, Palestine, Gaza, genocide, the targeted destruction of hospitals, schools, universities, mosques, churches, libraries or other sites of community occupational participation, and that carefully failed to outline any role or responsibility for occupational therapists in advocacy or action. The same day, the Arab Occupational Therapy Regional Group, a WFOT member, called on WFOT to acknowledge the political nature of occupational therapy and to make a statement in solidarity with our Palestinian colleagues. WFOT’s subsequent statement came a week later (November 9, 2023). The 3-sentence statement, titled *Communication Regarding Israel and Palestine*, asserted WFOT’s “fundamental beliefs” that it is “not able to take positions on political agendas of any nation” – a “fundamental belief” that did not exist when WFOT spoke out clearly and swiftly against Russia’s invasion of Ukraine. Instead, WFOT (2023) generically committed to “continue to advocate for the promotion and value of occupational therapy globally”. In one short statement, WFOT conveniently waived the obligation and responsibility for occupational therapists, everywhere, to stand against injustice, choosing instead to present this as an ‘opportunity’ for self-advocacy. In early March 2024, the WFOT council meeting agenda included an imprecise discussion item about ‘international humanitarian crises.’ A group of transnational occupational therapists of diverse ethnic identities sent an open letter entitled *Palestinian Justice is Occupational Justice*, addressing WFOT’s silence and calling for actions aligned with WFOT’s own standards. As of the 31 August 2024, the group had not received a response from WFOT, either acknowledging receipt of the letter, outlining any decisions or actions related to it, or providing justification for their decision to ignore the letter. The assertion that ‘silence is violence’, which gained traction through the

Black Lives Matter movement, is particularly resonant here.

Occupational therapy's professional associations may be fearful that releasing a statement recognizing the injustices inflicted on the people of Palestine will anger their Israeli and Jewish members. The decision to remain silent contrasts starkly with the numerous Israeli and Jewish people and organizations who speak publicly against the actions of the Israeli government and its military and demand a ceasefire, including Jewish Canadian physician Gabor Maté, Jewish Canadian journalist Naomi Klein, Jewish American philosopher Noam Chomsky, Jewish American philosopher Nancy Fraser, Jewish Israeli historian Ilan Pappé, Jewish French philosopher Edgar Morin, Independent Jewish Voices Canada, Americans for Peace Now (a Zionist organization), Rabbis for Ceasefire and Jewish Voices for Peace to name just a few. These Israeli and Jewish protestors, many of whom are themselves survivors of genocide or descendants of survivors, accuse the state of Israel of going against their religious, sociocultural and moral values and demand that Israel stops committing war crimes purportedly in their name as Jewish persons (e.g., Open Letter from Jewish Writers, 2023). More insidiously, focusing only on Hamas' attacks on October 7, without an educated and honest recognition of the broader historical context of apartheid and rights violations committed by Israel before that date (Office of the High Commissioner for Human Rights, 2024a), leaves Palestinians to compete with their aggressor for the space of victimhood. Indeed, committing a genocide in the name of Jewish faith and identity both bolsters and weaponizes the real and active anti-Jewish racism (Bakan & Abu-Laban, 2024), while simultaneously co-opting, assimilating and erasing Palestinian suffering.

The profession's complicity

In 1997, the South African Association of Occupational Therapists (SAAOT) admitted its passive complicity in apartheid policies that denied millions of South Africans their human and occupational rights (Watson, 2008). Claiming to avoid involvement with issues deemed 'political', the SAAOT had failed to join the outcry about inequitable health care access, or the negative consequences of apartheid policies on the wellbeing and daily lives of the oppressed population. But once again, occupational therapy's governing bodies have missed multiple occasions to join the outcry about Israel's apartheid policies and illegal occupation of the Occupied Palestinian Territory.

Despite a significant list of WFOT Position Statements, we now observe – at a moment of actual atrocity – an avoidance of direct political engagement intended to create an illusion of 'neutrality'. In fact, the very principle of 'medical neutrality'

was developed in the context of violent conflicts to ensure that healthcare is delivered to all wounded people and that all parties refrain from attacking healthcare facilities. As a Collective committed to this principle, we cannot be silent when healthcare infrastructures are purposefully destroyed, leading to the coining of a new term: sospicide (Penn Faculty for Palestine, 2024). As healthcare practitioners, we are obligated to "first do no harm". Bioethics underpinning most health disciplines, including occupational therapy, were developed in the wake of the weaponization of healthcare to commit genocide in the context of the Shoah (Chelouche, 2021). Clearly, doing and saying nothing is harmful (Abi-Rached & Reinhart, 2024); doing and saying nothing are overtly political acts. There is no neutral or apolitical position.

There can be no justification for the ongoing silence in the occupational therapy profession. There are only the actions that reveal how some groups' lives, feelings, opinions, privileges and stories matter more than the displacement, oppression and killing of others; there is only the racism that enshrines Palestinians, and Arabs more broadly, as "human animals" (Al Jazeera, 2023). The silence of the profession's national and international associations puts them dangerously close to groups who view Palestinians as undeserving of basic rights and as "lesser than". This has left members of the profession whose communities have survived genocide, eugenics and systemic oppressions – most prominently Indigenous and Black, but also Tutsi, Armenian, Cambodian, Vietnamese, and Rohingya as well as 2SLGBTQ+ and disabled occupational therapists – to question the sincerity of their profession's commitment to reconciliation, justice, and reparations (CAOT, 2023). Given CAOT's reluctance to take a meaningful stance regarding the plight of Palestinians, how committed to "equity, justice and indigeneity" (Vrkljan, 2024, p.1) would the association really be if these values were no longer "on trend" or funded priorities – as they currently are in Canada?

The occupational therapy profession has been criticized for its habit of discussing "occupational therapists" and "disabled people" as if occupational therapists might not also be disabled themselves. It is therefore unsurprising that the profession overlooks the fact that many occupational therapists are also Palestinian, some of whom are at imminent risk of death alongside their families or have already been killed. Here we wish to name occupational therapists Efaf Abu Gazala and Nour Raed AbuHaia, who were killed in Gaza in November 2023. While the details around Efaf's death remain unknown, Nour was killed with her whole family during an attack by the Israeli military while fleeing to a purported 'safe zone'. Their deaths have been entirely ignored by media outlets, thereby

erasing their stories; in contrast the fate of Israeli occupational therapists Carmel Gat and Keith Seigal, taken hostage on October 7, 2023, are readily available online. The stories of all these colleagues must be told, yet we observe an obvious power differential in media reporting, wherein mainstream global media, guided by the interests of those who fund them, deprive the two Palestinian women of their humanity and status as health professionals equally devoted to their community. When committing to enact anti-oppressive competencies, this includes making space for Palestinian existence, suffering and grief in the collective consciousness of our institutions.

Over the past year, occupational therapists in Gaza have had to rely on their own resources for support, receiving little to no assistance from the international community. The Palestinian Association of Occupational Therapists (PAOT; 2024) has called for international solidarity in demanding a permanent ceasefire, financial support, capacity building, advocacy and awareness. However, so far, the PAOT has received nothing more than private messages of empathy and encouragement from WFOT – an inadequate semblance of solidarity and symbolic gesture that is unhelpful, meaningless and pointless given the unfolding crisis. Before October 2023, a group of Palestinian occupational therapists was working towards upgrading the professional diploma program to a bachelor's degree program. Now that Israel's targeted attacks have destroyed all universities in Gaza as part of a systematic scholasticide (Office of the High Commissioner for Human Rights, 2024b), these initiatives will have to start from the beginning, seeking external support to rebuild what has been lost.

Significant help will be required to restore clinical programs, and to train the next generation of practitioners while supporting the surviving clinicians who are currently working, and will continue to work for years to come, with severely traumatized and profoundly disabled people while recovering from trauma themselves. Our colleagues must cope with their own losses of families, friends, homes and communities in a context where their past and futures, and the very land that could make such futures possible, have been devastated. Had it lived up to its own position statements, WFOT would have called on the international occupational therapy community to render all necessary assistance to our Palestinian colleagues (e.g. Babish et al., 2024a; 2024b). In the face of stubborn silence which curtails any support from official and broadly funded professional channels, informal networks of support have had to organize via social media connections and grassroots occupational therapy groups (see @irish_ots_for_palestine; @otdisruptors; @jewish.ots.4.palestine; @ots4palestine; @DisruptOT) to compensate for and enact the

very values that WFOT is forgoing. Organized international actions are needed to sustain these initiatives; actions that are within WFOT's self-proclaimed responsibilities.

Healthcare professions' only ethical option

Moving forward, WFOT and national occupational therapy associations worldwide have two options: to act ethically, or to act consistently. The first option, acting ethically (option A), requires the profession's governing bodies to break their silence in the face of injustice and uphold their own standards and principles. Although the second option, acting consistently (option B), may solve the profession's current hypocrisy, it is still highly unethical. In the current context, mere consistency is insufficient and can lead to harmful outcomes, as one can consistently adhere to oppressive and violent ideologies. Therefore, option B is unacceptable for a profession dedicated to both ethical and anti-oppressive health care.

Option A – the only ethical option – obligates the profession to *end its silence* on the evident and ongoing violations of Palestinians' human and occupational rights – the right to feed themselves and not die from hunger, to care for family members and themselves, to obtain care through intact and functional healthcare institutions, to grow old enough to go to school and university, to engage in the livelihood of their community through meaningful work and play, to care for their lands, to worship, and to resist (see Simaan, 2018). By ending the silence, option A also demands that the profession officially condemns the deliberate creation of tens of thousands of amputations, severe burns, neurological and orthopedic injuries, gunshot and shrapnel wounds and untold mental health injuries, as well as the deliberate deprivation of nutrition that babies and children require to survive, develop and thrive (Homer et al., 2024; Sah & Dawas, 2024). As disabled people – especially wheelchair-users (United Nations Human Rights, 2024) – are unable to flee from relentless bombing (Burke & Tantesh, 2024), this option also obligates occupational therapists and their governing bodies to stand against the active production of disability on an industrial scale and vehemently reject the proposed narrative that this disaster might constitute a professional 'opportunity' to provide occupational therapy services in the aftermath.

Option A also obligates the profession's leaders to apologize for the harm caused by both their silence and the active silencing of its current and future (i.e., students) members. It would force WFOT and CAOT to leverage their positions, both in supporting their membership and addressing the sociopolitical conditions that impede the occupational rights of Palestinians. If it is the responsibility of individual occupational therapists

to use the opportunity afforded by their “position, experience, and privilege...to advance equity and social justice”, as CAOT (2024, p. 3) recently asserted, it is surely incumbent upon WFOT and CAOT, as international and national bodies, to do the same.

Within this ethical option, leading organizations must reassure their members that speaking out against occupational injustice is a professional obligation that is not only valued, but encouraged and supported, not silenced or punished. Occupational therapy students (and practitioners) who enacted anti-oppressive competencies and broke the silence *as they were taught to do* must receive explicit apologies, while those who disciplined them must courageously admit that silencing them was morally and ethically wrong. To advocate for Palestinian justice and human rights is not to suggest that this is the only case worthy of a public statement, the only example of ongoing global injustice. Rather, it forges a beginning, and hopefully sets a precedent, for ongoing advocacy in the context of other prevailing injustices (such as those happening in Congo, Sudan and Lebanon).

The second, rhetorically consistent alternative – Option B – requires that the profession ceases to issue Public Statements and any form of Position Statement it has no intention of fully upholding and enacting. If the profession is not committed to “walk the talk,” ethically, then it ought not to “talk” in the first place (Ahmed, 2007). Option B forces the profession’s leadership to *remain silent*: about its own purported ethical standards and exemplary values, its own willingness to stand for human rights. This means no longer establishing standards for education and practice to which it does not truly commit. This inevitably demands that CAOT, professional colleges, and university programs across Canada stop endorsing ‘competencies’ for practitioners they, themselves, fail to meet when injustices unfold in the real world. Finally, it also requires professional bodies to cease the hypocritical celebration of the adoption of the Truth and Reconciliation (TRC) and Missing and Murdered Indigenous Women and Girls (MMIWG) commissions’ calls to action and justice, considering that each of these commissions concluded by calls to prevent future genocides. If CAOT is not going to truly engage with these calls to action, this option would demand that it cease performative land acknowledgements and blanket exercises that recognize colonial histories, while simultaneously refusing to acknowledge the right to exist of those whose lands are brutally stolen in real time and right before our eyes. This would effectively address CAOT’s current hypocrisy, offering a rhetorically consistent, but highly unethical alternative.

Since option B is not viable, option A should be our professional bodies’ priority. Option B would merely signal an alignment with the moral stance of the profession’s leaders and decision-makers, a stance that is neither neutral nor “apolitical”. Silence is not neutrality. Choosing to be silent in the face of ongoing injustice is choosing to collude with the powerful, choosing to be complicit. If actions do not accompany public statements, then statements must stop. As for us, we will not wait for international and national bodies to do what’s right: we will continue to uphold and embody the values of human rights advocacy and social justice as part of our professional role and use our collective voice to do so.

To the people of Palestine: Tadamon. We stand with you.

References

- Abbas, S. & Mitchell, L. (2024). Australian medical leadership’s silence on Gaza is a moral failure. *The Lancet*, 403 (10432): 1138-1139 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00401-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00401-X)
- Abdo, N. (2024). Israel’s settler-colonialism and the genocide in Gaza. *Studies in Political Economy: A Socialist Review*, 105(1), 94-106.
- Abi-Rached, J.M. & Reinhart, E. (2024). The Palestinian challenge to US medical ethics. *The Lancet*, 403(10441), p.2285 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00877-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00877-8)
- Abu-Saif, A. (2024). Don’t look left. A diary of genocide. London: Fasila.
- Abu Salmiya, M. (2024). Stop the Gaza genocide immediately. *The Lancet* (Online First). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00135-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00135-1)
- ACOTRO, ACOTUP, & CAOT. (2021). Competencies for Occupational Therapists in Canada/Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada. <https://acotro-acore.org/wp-content/uploads/2021/11/OT-Competency-Documents-EN-web.pdf>
- Ahmed, S. (2007). ‘You end up doing the document rather than doing the doing’: Diversity, race equality and the politics of documentation. *Ethics and racial studies*, 30(4), 590-609.
- Al Jazeera (October 9, 2023). Israeli defence minister orders ‘complete siege’ on Gaza. <https://www.aljazeera.com/program/newsfeed/2023/10/9/israeli-defence-minister-orders-complete-siege-on-gaza>
- Alyan, H. (October 5, 2023). The Palestinian Double Standard. The New York Times. The Times: New York City, NY. <https://www.nytimes.com/2023/10/25/opinion/palestine-war-empathy.html>

Alyan, H. (January 28, 2024). 'I am not there and I am not here': a Palestinian American poet on bearing witness to atrocity. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/world/2024/jan/28/gaza-palestine-grief-essay-poetry>

Amnesty International (2022). Israel's apartheid against Palestinians: Cruel system of domination and crime against humanity. <https://www.amnesty.org/en/documents/mde15/5141/2022/en/>

Arab Canadian Lawyers Association (2022). Anti-Palestinian Racism: Naming, Framing and Manifestations. Community Consultations and Reflections. ACLA: <https://static1.squarespace.com/static/61db30d12e169a5c45950345/t/627dcf83fa17ad41ff217964/1652412292220/Anti-Palestinian+Racism-+Naming%2C+Framing+and+Manifestations.pdf>

Babish, Y. R., Nammoura, L., & Abu-Asabeh, K. (2024b). The Effects of Culture and Gender on Occupational Therapy Practice for Adults: From Palestinian Therapists' Perspective. *Occupational Therapy In Health Care*, 1-20. <https://doi.org/10.1080/07380577.2024.2366331>

Babish, Y., El-Hallaq, M. & Simaan, J. (2024a). The Tent of Hope: Occupational Therapy and Participation in War-Torn Gaza. *Occupational Therapy Now*. (Special issue on Trauma-Informed Care and Occupational Participation)

Bakan, A.B. & Abu-Laban, Y. (2024). Anti-Palestinian racism, antisemitism, and solidarity: considerations towards an analytic of praxis. *Studies in Political Economy: A Socialist Review*, 105(1), 107-122. <https://doi.org/10.1080/07078552.2024.2325300>

Basu, B. (March 6, 2024). 'Abuse of power': Hospitals, med schools crack down on Palestine advocacy. *The Breach: Journalism for Transformation*. <https://breachmedia.ca/abuse-of-power-hospitals-med-schools-crack-down-on-palestine-advocacy/>

Burke, J., Tantesh, M.A. (2024) Thousands of displaced Gazans are on the move again, packing their lives into carts and pickup trucks, as Israel's campaign against Hamas rages on. *Guardian Weekly*, 17 May 2024, 11-12.

Canadian Association of Midwives (October 19, 2023). Statement: Urgent access to reproductive care and protection of pregnant and vulnerable people and midwives in the Middle East. <https://canadianmidwives.org/statement-urgent-access-to-reproductive-care-and-protection-of-pregnant-and-vulnerable-people-and-midwives-in-the-middle-east/>

Canadian Association of Occupational Therapists (2020) No silence in the face of inequality and injustice. <https://caot.ca/document/7299>

Canadian Association of Occupational Therapists (2021) Competencies for occupational therapists in Canada. Ottawa; CAOT. caot.ca

Canadian Association of Occupational Therapists (2023) Occupational therapy statement of commitment to Indigenous peoples in Canada. caot.ca

Canadian Association of Occupational Therapists (2024) Joint position statement. Toward equity and justice: Enacting an intersectional approach to social accountability in occupational therapy. Ottawa; CAOT. caot.ca

Chelouche, T. (2021). Teaching hard truths about medicine and the Holocaust. *AMA Journal of Ethics*, 23(1), 59-63. <https://www.doi.org/10.1001/amajethics.2021.59>

Doctors without Borders (December 15, 2023). 2023 is the deadliest year on record for Palestinians in the West Bank. Retrieved from: <https://www.doctorswithoutborders.org/latest/palestinians-west-bank-2023-was-deadliest-year-record>

Emery-Whittington, I. G. (2021). Occupational justice—Colonial business as usual? Indigenous observations from Aotearoa New Zealand: La justice occupationnelle: sous régime colonial comme d'habitude? Observations d'autochtones d'Aotearoa en Nouvelle-Zélande. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 88(2), 153-162. <https://doi.org/10.1177/00084174211005891>

Erakat, N. (2014). No, Israel Does Not Have the Right to Self-Defense In International Law Against Occupied Palestinian Territory. *Jadaliyya*. Retrieved from: <https://www.jadaliyya.com/Details/27551>

Erakat, N. (2020). Justice for some: Law and the question of Palestine. Stanford University Press.

Erakat, N. & Paul, J. (2024). Report of the Independent Task Force on National Security Memorandum-20 Regarding Israel. https://www.justsecurity.org/wp-content/uploads/2024/04/NSM20-TF-Report_-_Final.pdf

Euro-Med Human Rights Monitor (November 2, 2023). Israel hits Gaza Strip with the equivalent of two nuclear bombs. Retrieved from: <https://euromedmonitor.org/en/article/5908/Israel-hits-Gaza-Strip-with-the-equivalent-of-two-nuclear-bombs>

Fricke, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*. Oxford, UK: Oxford University Press

Giroux, H. A. (2024). Genocide in Gaza and the Politics of False Equivalencies. *Policy and Practice: A Development Education Review* 38: 120-125. <https://www.developmenteducationreview.com/issue/issue-38/genocide-gaza-and-politics-false-equivalencies>

Hanbali, L., Kwong, E.J.L, Neilson, A., et al (2024). Israeli necropolitics and the pursuit of health justice in Palestine. *BMJ Global Health*, 9:e014942. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2023-014942>

Homer, C. on behalf of the Strategic and Technical Advisory Group of Experts on maternal, newborn, child, and adolescent health and nutrition. (2024) End humanitarian catastrophe in conflict settings. *Lancet*, 403, January 6th, 24. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)02695-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)02695-8)

Horton, R. (2024). Offline: The death of civilian immunity. *The Lancet*, 403 (10434), p.1322. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(24\)00679-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(24)00679-2/fulltext)

Human Rights Council. (2024). Anatomy of a genocide. Report of the Special Rapporteur on the situation of human rights in the Palestinian territories occupied since 1967, Francesca Albanese. (Advance unedited version). United Nations: Geneva, Switzerland. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/documents/hrbodies/hrcouncil/sessions-regular/session55/advance-versions/a-hrc-55-73-auv.pdf>

Human Rights Watch (2023). Gaza: Unlawful Israeli Hospital Strikes Worsen Health Crisis. <https://www.hrw.org/news/2023/11/14/gaza-unlawful-israeli-hospital-strikes-worsen-health-crisis>

Human Rights Watch. (2024). Israel: Palestinian Healthcare Workers Tortured. <https://www.hrw.org/news/2024/08/26/israel-palestinian-healthcare-workers-tortured>

Huynh, B.Q., Chin, E.T. & Spiegel, P.B. (2024). No evidence of inflated mortality reporting from the Gaza Ministry of Health. *The Lancet*, 403 (10421): 23-24 [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)02713-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)02713-7)

International Court of Justice (2024a). Order of 19 July 2024. Legal Consequences arising from the Policies and Practices of Israel in the Occupied Palestinian Territory, including East Jerusalem. <https://www.icj-cij.org/sites/default/files/case-related/186/186-20240719-sum-01-00-en.pdf>

International Court of Justice (2024b). Order of 26 January 2024. Case 192 - Application of the Convention on the Prevention and Punishment of the Crime of Genocide in the Gaza Strip (South Africa v. Israel). <https://www.icj-cij.org/node/203447>

Khatib, R., McKee, M., & Yusuf, S. (2024). Counting the dead in Gaza: difficult but essential. *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01169-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01169-3)

Khan, M.S., Tinua, A.T. (2024). Israel-Palestine: dehumanization and silencing. *Lancet*, 403, March 2, p.805. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)00043-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)00043-6)

Nijim, M. (2023) Genocide in Palestine: Gaza as a case study. *International Journal of Human Rights*, 27,165-200.

Office of the High Commissioner for Human Rights (2024a). A/HRC/55/28: Human rights situation in the Occupied Palestinian Territory, including East Jerusalem, and the obligation to ensure accountability and justice - Report of the United Nations High Commissioner for Human Rights. <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2024/02/un-report-calls-accountability-justice-violations-all-parties-opt-and-israel>

Office of the High Commissioner for Human Rights (2024b). UN experts deeply concerned over 'scholasticide' in Gaza. Retrieved from: <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2024/04/un-experts-deeply-concerned-over-scholasticide-gaza>

Open letter from Jewish writers (November 2, 2023). A Dangerous Conflation. N plus one Magazine. Retrieved from: <https://www.nplusonemag.com/online-only/online-only/a-dangerous-conflation/#:~:text=A%20group%20of%20Jewish%20writers,their%20lawyers%20advised%20against%20it>

Orr, Z., & Fleming, M. D. (2023). Medical neutrality and structural competency in conflict zones: Israeli healthcare professionals' reaction to political violence. *Global Public Health*, 18(1). <https://doi.org/10.1080/17441692.2023.2171087>

Oxfam International (January 11, 2024). Daily death rate in Gaza higher than any other major 21st Century conflict - Oxfam. <https://www.oxfam.org/en/press-releases/daily-death-rate-gaza-higher-any-other-major-21st-century-conflict-oxfam>

Palestinian Association of Occupational Therapists. (2024, February). Standing in solidarity with the Palestinian Occupational Therapy Association (Online post). Google Drive. https://drive.google.com/file/d/19a-DAfUVVMLzrm3z2WaO-Cy_jiPWChAf/view

- Pappé, I. (2007). *The ethnic cleansing of Palestine*. London, One World.
- Pappé, I. (2017a). *Ten myths about Israel*. London, Verso.
- Pappé, I. (2017b). *The biggest prison on earth*. London, One World.
- Penn Faculty for Palestine (May 24, 2024). Sospicidae. Retrived from : https://www.instagram.com/p/C7XBh7gXllw/?utm_source=ig_web_copy_link&igsh=MzRIODBiNWFIZA==
- Petsko, C.D., et al., (2021). Blatant dehumanization in the mind's eye: Prevalent even among those who explicitly reject it? *Journal of Experimental Psychology: General*, 150(6): 1115-1131. <https://doi.org/10.1037/xge0000961>
- Pooley EA, Beagan BL. (2021). The Concept of Oppression and Occupational Therapy: A Critical Interpretive Synthesis. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 88(4):407-417. doi:10.1177/00084174211051168
- Puar, J.K. (2017). *The Right to Maim: Debility, Capacity, Disability*. Duke University Press.
- Restall, G., Gerlach, A., Valavaara, K., & Phenix, A. (2016). The Truth and Reconciliation Commission's calls to action: How will occupational therapists respond?. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(5), 264-266. <https://doi.org/10.1177/0008417416678850>
- Sah, S. & Dawas, K. (2024). Israel is using starvation as a weapon of war in Gaza. *British Medical Journal*, 385:q1018 <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.q1018>
- Saïd, E. (2007). *From Oslo to Iraq and the Road Map: Essays*. Vintage
- Salaita, S. (2014). *Uncivil Rites. Palestine and the Limits of Academic Freedom*. Haymarket Books.
- Salam. (2024). There is no way to leave Gaza. *Lancet*, 403. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)02676-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)02676-4)
- Salamanca, O.J., Qato, M., Rabie, K., Samour, S. (2012). Past is present: Settler colonialism in Palestine. *Settler Colonial Studies*, 2,1,1-8 <https://doi.org/10.1080/2201473X.2012.10648823>
- Simaan, J. (2018). Olive growing in Palestine: A decolonial ethnographic study of collective daily-forms-of-resistance. *Journal of Occupational Science*, 24(4), 510-523. <https://doi.org/10.1080/14427591.2017.1378119>
- Sridhar, D. (2024). Scientists are closing in on the true, horrifying scale of death and disease in Gaza. *The Guardian*. Retrieved from: <https://www.theguardian.com/commentisfree/article/2024/sep/05/scientists-death-disease-gaza-polio-vaccinations-israel>
- Stanton, G.H. (2016). *Ten Stages of Genocide*. Retrieved from: https://genocidededucation.org/wp-content/uploads/2016/03/ten_stages_of_genocide.pdf
- Suslovic, B., Rasmussen, C., Kim, M., Sarantakos, S., Dettlaff, A., Roe, C., & Guevara, V. (2024). Speaking Against Silence: Examining Social Work's Response to Genocide. *Abolitionist Perspectives in Social Work*, 2(1).
- Truth, & Reconciliation Commission of Canada. (2015). *Final Report of the Truth and Reconciliation Commission of Canada, Volume One: Summary: Honouring the Truth, Reconciling for the Future*. James Lorimer & Company.
- UN Office of the High Commissioner of Human Rights (2022). *The Independent International Commission of Inquiry on the Occupied Palestinian Territory, including East Jerusalem, and Israel*. <https://www.ohchr.org/en/hr-bodies/hrc/co-israel/index>
- United Nations (n.d.). *Genocide. Office on genocide prevention and responsibility to protect*. <https://www.un.org/en/genocideprevention/genocide.shtml>
- United Nations (2024). *UN General Assembly demands Israel end 'unlawful presence' in Occupied Palestinian Territory*. <https://news.un.org/en/story/2024/09/1154496>
- United Nations Human Rights (2024). *Palestinians with disabilities subject to unbearable consequences of the ongoing hostilities and violence in the OPT*. Retrieved from: <https://www.ohchr.org/en/statements/2024/05/palestinians-disabilities-subject-unbearable-consequences-ongoing-hostilities>
- United Nations Human Rights Office of the High Commissioner (2024). *UN Commission finds war crimes and crimes against humanity in Israeli attacks on Gaza health facilities and treatment of detainees, hostages*. Retrieved from: <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2024/10/un-commission-finds-war-crimes-and-crimes-against-humanity-israeli-attacks>
- United Nations Office for the Coordination of Humanitarian Affairs (n.d.). *Data on Casualties*. Retrieved from: <https://www.ochaopt.org/data/casualties>

University Network for Human Rights (2024). Genocide in Gaza: Analysis of International Law and its Application to Israel's Military Actions since October 7, 2023. United States of America: Author. <https://www.humanrightsnetwork.org/genocide-in-gaza>

Vrklijan B. (2024) Looking Forward to the Next 90 years by Reimagining the Canadian Journal of Occupational Therapy Today. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00084174241266379>

Watson, R.M. (2008). South African Occupational Therapy Values: 1997 submission to the Truth and Reconciliation Commission. *South African Journal of Occupational Therapy*, 38, 18-22). http://www.scielo.org.za/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2310-38332008000200005&lng=en&nrm=iso

WC4BL National Working Group. (November 9, 2023). Regarding the Increasing Harassment and Punishment of Pro-Palestine Healthcare Workers. Retrieved from: <https://whitecoats4blacklives.org/2023/11/09/pro-palestine-retaliation-response/>

Weinberg, D. (November 4, 2023). War with Hamas has turned half a million Israelis into refugees – opinion. The Jerusalem Post. Retrieved from: <https://www.jpost.com/opinion/article-771441>

Whyman, T., Murrup-Stewart, C., Young, M., Carter, A., & Jobson, L. (2021). 'Lateral violence stems from the colonial system': settler-colonialism and lateral violence in Aboriginal Australians. *Postcolonial Studies*, 26(2), 183–201.

World Federation of Occupational Therapists (2016), Minimum Standards for the Education of Occupational Therapists. wfot.org

World Federation of Occupational Therapists (2006). Position Statement: Human Rights. wfot.org

World Federation of Occupational Therapists (2014). Position Statement: Human Displacement. wfot.org

World Federation of Occupational Therapists (2019). Position Statement: Occupational Therapy and Human Rights (Revised). wfot.org

World Federation of Occupational Therapists (2020). Statement on Systemic Racism. wfot.org

World Federation of Occupational Therapists (2023). Public Statement: Humanitarian aid and access to health systems. wfot.org

World Federation of Occupational Therapists (2023). Communication regarding Israel and Palestine. <https://wfot.org/news/2023/wfot-communication-regarding-israel-and-palestine>

World Federation of Occupational Therapists (2024). Position Statement: Occupational therapy and disaster management. wfot.org

About the authors:

At the time of publishing, the AnonymOT Collective was composed of 60 occupational therapists, students, and faculty members from across Canada. Prior to submission, this paper was peer-reviewed by content experts and intellectuals from Canada, the UK, US, South Africa, the Middle East and Latin America. The Collective privileges secure platforms of communication (e.g. Protonmail, Signal) and can be joined using the following corresponding address:

AnonymOT_Collective@proton.me

1

Résumé

Les accouchements non assistés (ANA) font référence au fait que certaines femmes choisissent de vivre un accouchement en l'absence de professionnelles de la santé alors que des structures médicales sont normalement disponibles pour les soutenir si elles le désirent. Ce choix s'inscrit en rupture du contexte actuel de médicalisation des naissances. À notre connaissance, aucune recension des écrits n'a été publiée à ce sujet dans l'espace francophone malgré les questionnements croissants concernant ce phénomène. Cet article présente ainsi les résultats d'une revue narrative systématisée (n=32) qui porte précisément sur les ANA. Nos résultats décrivent le profil sociodémographique des femmes qui choisissent les ANA, les motivations et le processus décisionnel lié à ce choix, les risques socioculturels auxquels ces femmes sont exposées et la place qu'occupent les réseaux socionumériques dans ce processus décisionnel. Nos résultats soulignent la nécessité, pour les professionnelles de la santé, de développer une sensibilité accrue envers les motivations et les valeurs des femmes qui choisissent les ANA.

Mots clés Revue narrative systématisée, médicalisation des naissances, accouchement non assisté, obstétrique

Pourquoi certaines femmes choisissent d'accoucher sans assistance professionnelle ? Une revue narrative systématisée

AUDREY BUJOLD, CHRISTINE GERVAIS ET PIERRE PARISEAU-LEGAULT

Introduction

Accoucher, ou plutôt « se faire accoucher », consiste à s'alliter pour mettre au monde un bébé. Cette simple expression expose des enjeux importants liés au contrôle et à l'autonomie des femmes sur leur corps durant l'accouchement, c'est-à-dire en accordant un rôle passif à la femme qui accouche, celui de se coucher, et un rôle actif aux professionnelles de la santé, celui de procéder à leur science de l'accouchement. C'est dans ce contexte socioculturel que certaines femmes choisissent de vivre des accouchements non assistés (ANA),

c'est-à-dire sans aucune assistance professionnelle. Ce non-recours aux services périnataux s'inscrit dans les marges de l'histoire de la médicalisation des naissances. En effet, au 20^e siècle, un véritable changement de paradigme s'est opéré dans l'univers périnatal au bénéfice de la médicalisation des naissances.(1-3) La médicalisation réfère à la « redéfinition d'une expérience humaine en termes de pathologie ou de risque de pathologie, qui justifie des rapports sociaux inégaux entre les personnes concernées et des experts de la santé. »(4) Bien ce contrôle médical s'inscrive dans une volonté d'améliorer et de protéger le bien-être des femmes et de leur bébé, il importe de souligner que cette médicalisation des naissances peut entraîner des conséquences négatives autant pour la parturiente que pour son enfant.(3,5,6) À cet égard, l'un des nombreux angles morts de la médicalisation des naissances est que les relations humaines respectueuses sont souvent négligées et que les soins sont généralement fragmentés et standardisés.(5,7)

Au Québec, la médicalisation des naissances est associée à deux principaux groupes de professionnelles de la santé

dédiées au suivi et à l'assistance des femmes durant leur grossesse et leur accouchement : les obstétricien-nes et les omnipraticien-nes accoucheuses. Un autre important groupe de professionnelles de la santé du domaine périnatal québécois se situe dans une zone plus grise en ce qui concerne la médicalisation des naissances : les sages-femmes. D'un côté, conformément à la Loi sur les sages-femmes, elles doivent surveiller et évaluer la grossesse, le travail et l'accouchement à partir d'indicateurs obstétricaux, en plus de dépister toutes conditions anormales chez la femme et son enfant. De l'autre, leur ordre professionnel décrit explicitement leur approche comme étant « axée sur la normalité de la grossesse, de l'accouchement et de la période postnatale ».(8) Dans cet ordre d'idées, bien que leur cadre législatif soit lui aussi directement imbriqué à la médicalisation des naissances, leur pratique dédiée à la clientèle à bas risque demeure tout de même influencée par une approche différente de la médecine en se centrant sur la normalité de la grossesse et de l'accouchement plutôt que sur le pathologique. Il importe de souligner la contribution des infirmières et des infirmières praticiennes spécialisées (IPS) aux soins de proximité en périnatalité.(9) L'infirmière, en collaboration étroite avec un médecin, peut participer à diverses activités relatives au suivi de la grossesse, à la pratique des accouchements et au suivi postnatal, mais n'a pas la pleine responsabilité et autonomie du suivi médical.(9) De surcroît, sans pouvoir effectuer des accouchements, les IPS peuvent effectuer des suivis de grossesses, en fonction de leur classe de spécialité, et diriger la femme enceinte vers les professionnelles de la santé appropriées au besoin.(10)

Cela dit, peu importe le groupe de professionnelles de la santé impliquées en période périnatale (grossesse, accouchement et postpartum), le ministère de la Santé et des Services sociaux(11,12) insiste depuis de nombreuses décennies sur l'importance d'offrir des soins humanisés qui reconnaissent le processus physiologique de la grossesse et de l'accouchement et qui respectent les croyances et les valeurs des femmes. Ces politiques publiques reconnaissent donc qu'il est essentiel d'allier la médicalisation des naissances à un processus d'humanisation des soins et services afin que ceux-ci préviennent non seulement la mort et promeuvent la santé, mais contribuent également au mieux-être de la femme, de son bébé et de sa famille.(5) Bien que l'humanisation des naissances soit un concept historiquement associé aux femmes qui ne désiraient pas d'interventions médicales, il est désormais reconnu que toutes les femmes, quel que soit leur parcours de soins, devraient avoir droit à des services humanisés et respectueux de leur santé émotionnelle et mentale.(13) L'humanisation des naissances qui se définit

sous le prisme de l'autonomie, de la qualité relationnelle et de la bienveillance contribue donc à améliorer la satisfaction, la confiance et la sécurité des femmes.(13) C'est sous cette volonté que des efforts considérables, dans les cinquante dernières années, ont été déployés pour amorcer une dépathologisation de la grossesse et de l'accouchement au Québec et une humanisation des soins et des services offerts aux femmes et à leur famille durant la période périnatale.(1) Or, malgré ces efforts de dépathologisation et d'humanisation des services ayant notamment ciblé l'usage des technologies, le consentement, la relation de soin et l'implication des pères, force est de constater que la médicalisation des naissances demeure particulièrement prépondérante, et que l'humanisation des naissances demeure quant à elle difficile à mettre en pratique.(1,14) En effet, à ce jour, seules les sages-femmes offrent le choix du lieu de la naissance (hôpital, maison de naissance ou domicile) aux femmes, et ce, en respectant diverses contraintes clinico-administratives telle la distance du lieu de résidence avec la maison de naissance. (15) En 2022-2023, au Québec, le taux d'accouchement par césarienne, un autre indicateur important lié à la médicalisation des accouchements, correspond à 27% des naissances. (16) L'accouchement lui-même constitue la principale cause d'hospitalisation, et la césarienne est la principale chirurgie avec hospitalisation.(16) Il est important de souligner qu'un consensus scientifique international, soutenu par l'Organisation mondiale de la santé(17), situe le taux optimal de césarienne entre 10 et 15% : « Selon de nouvelles études, lorsque le taux de césarienne augmente pour s'approcher de 10% sur l'ensemble de la population, la mortalité maternelle et néonatale diminue. Cependant, aucune baisse supplémentaire de la mortalité n'est observée lorsque ce taux dépasse 10%. » Toujours dans ce même ordre d'idées, en 2022-2023, 77% des femmes québécoises ont eu recours à l'anesthésie épidurale pendant leur accouchement vaginal, ce qui constitue la moyenne provinciale la plus élevée au Canada. (18) Ces statistiques nous rappellent ainsi que toute présence professionnelle aussi « humanisée » ou « délicate » soit-elle demeure ancrée dans le dispositif de médicalisation des naissances et par conséquent, dans une vision pathologisée de la grossesse et de l'accouchement.

Ces statistiques québécoises en matière de périnatalité suggèrent que ces objectifs de dépathologisation et d'humanisation des naissances ne sont toujours pas atteints. Dans ce contexte actuel de médicalisation des naissances, certaines femmes expriment des expériences difficiles ou traumatiques et une perception de violence, qualifiée d'obstétricale, à leur endroit.(19,20) Ces violences obstétricales réfèrent notamment aux expériences d'absence

de consentement libre et éclairé lors d'une intervention, de manque de respect, de déséquilibre du pouvoir, de manque d'écoute et de participation aux décisions qui les concernent et de manque d'accès aux alternatives à l'accouchement médicalisé.(19,20) De surcroît, des chercheuses avancent que la valorisation des discours d'expertise en périnatalité a engendré une culture médicale du risque où le consentement aux interventions médicalisées est souvent perçu comme facultatif et donc où le pouvoir d'agir des femmes sur leur corps est généralement limité.(1,19-21) Alors que la prévalence des violences obstétricales au Québec et au Canada est inconnue, l'étendue et la fréquence des vagues de dénonciation ciblant spécifiquement ces violences qui se succèdent depuis quelques années, principalement sur les réseaux sociaux (#BalanceTonGynéco, #BalanceTonUtérus, #PayeTonUtérus, #StopVOG, #ViolencesObsétricales) indiquent leur importance dans le vécu périnatal des femmes.

Cette brève introduction historique du contexte socioculturel des naissances au Québec rappelle ainsi que les femmes qui choisissent de vivre des ANA le font généralement dans le but résister à cette norme de médicalisation des naissances et aux violences qui y sont associées. Au Québec et au Canada, aucun indicateur statistique ne permet de circonscrire la prévalence de ce phénomène. En revanche, déjà en 2011, un article du Journal de l'Association médicale du Canada(22) évoquait qu'un « nombre croissant de femmes choisissaient d'accoucher sans l'aide de médecins ou de sages-femmes, en raison de leur insatisfaction à l'égard des soins obstétriques modernes, de leur crainte d'une intervention médicale inutile et de leur désir de récupérer la naissance en tant qu'acte privé et naturel ». Au Québec, l'Ordre des sages-femmes(23) a publié une chronique déontologique intitulée « Droits, devoirs et obligations concernant l'accouchement non assisté » en 2021 en raison de l'augmentation significative du nombre de questions des sages-femmes à leur ordre professionnel au sujet de leurs responsabilités lors d'un ANA. Étant donné les questions croissantes provenant de leurs membres, l'Association québécoise des doulas(24) a aussi récemment publié un énoncé de position afin de « clarifier sa position en lien avec l'ANA et susciter la réflexion auprès de ses doulas qui considèrent accompagner des client.es planifiant un ANA ».

Dans la langue française, à notre connaissance, aucune recension des écrits n'a été publiée malgré les questionnements croissants concernant ce phénomène. À partir des résultats d'une revue narrative systématisée des écrits, l'objectif de cet article est de présenter les thèmes prédominants dans la littérature scientifique au sujet des ANA.

Cadre théorique

S'inspirant des travaux issus du féminisme noir, cette recension des écrits incorpore la position d'étranger à l'intérieur des frontières du groupe dominant (outsider within) de Patricia Hill Collins.(25,26) L'outsider within se définit comme une personne qui, en raison de son identité ou de sa position sociale, se retrouve à la fois à l'intérieur et à l'extérieur des principaux groupes auxquels elle appartient.(25,26) Il ne suffit pas de se situer seulement à l'intérieur ou à l'extérieur des frontières d'un groupe; c'est précisément lorsque nous travaillons des deux côtés qu'émerge la possibilité d'étudier la relation dominante entre les activités et les croyances ainsi que les conséquences qui surgissent à l'extérieur sur les groupes opprimés.(25) Par exemple, en utilisant ce concept, Hill Collins a exploré comment les femmes noires, en tant que membres du mouvement féministe, étaient à la fois perçues comme des membres actifs du mouvement (within), mais aussi comme des étrangères (outsiders) à ce groupe en raison de leur marginalisation fondée sur la race.(26)

Ce concept est particulièrement important dans le cadre de cette recension des écrits, puisque la première auteure de cet article mobilise cette position d'outsider within. Mère de trois enfants, dont deux sont nées sans assistance professionnelle, elle occupe à la fois les rôles de membre actif de la communauté professionnelle et scientifique à titre d'infirmière et de candidate au doctorat en sciences de la famille (within), mais se retrouve également en posture d'étrangère (outsider) en raison de son choix marginalisé d'accoucher sans assistance professionnelle.

Au contraire de ce que prétend l'épistémologie positiviste, les assises conceptuelles promues par Hill Collins(25,26), et plus largement la théorie du point de vue situé(27), nous rappellent que les intellectuelles minorisées doivent avoir confiance en leur propre bagage personnel et culturel pour produire des savoirs signifiants. En effet, selon les travaux de Hill Collins(25,26), ce positionnement privilégié procure des avantages épistémiques indéniables, notamment en rendant visibles les croyances, les valeurs et les comportements qui sont difficiles à détecter pour ceux qui sont immergés dans la culture du groupe dominant. Cette position peut également permettre de rapporter des omissions ou des distorsions de fait, ou encore de contester des généralisations à propos de leur groupe en question.(25,26) L'outsider within apporte ainsi à sa recherche la combinaison de proximité et d'éloignement, de préoccupation et d'indifférence, qui est essentielle pour maximiser l'objectivité. Concrètement, la posture d'outsider within de la première auteure de cet article a influencé la lecture, l'analyse et l'interprétation des textes retenus dans

le but de relier la connaissance scientifique à des visées politiques et émancipatrices à l'égard des femmes concernées par les ANA.(27)

Méthodes

Une revue narrative systématisée, incluant les articles publiés au sein de journaux révisés par les pairs, les mémoires et les thèses, a été réalisée afin d'identifier toutes les recherches disponibles et pertinentes au sujet des ANA. La systématisation de cette revue narrative découle des critiques généralement formulées envers la qualité des conclusions établies des revues narratives traditionnelles.(28-30) Réduisant les biais de sélection des articles, le processus systématique lié à cette revue narrative visait précisément à produire une recherche documentaire rigoureuse, transparente et reproductible en identifiant, sélectionnant et analysant tous les écrits pertinents.(28-30) Considérant qu'il s'agit d'une revue narrative systématisée, nous n'avons pas formulé de questions ou d'objectifs de recherche spécifiques. En effet, alors qu'une revue systématique vise à répondre à des questions ou à des objectifs de recherche bien précis, l'objectif de cette revue narrative systématisée était d'identifier les thèmes prédominants dans la littérature scientifique au sujet des ANA.(28-30) Le fait de ne pas avoir limité la recension à des objectifs spécifiques nous a permis d'explorer plus largement les principales composantes de ce phénomène peu étudié.(28-30) Cette approche méthodologique propose donc une alliance entre les approches narrative et systématique, plutôt que de perpétuer la dichotomie entre les deux et leur hiérarchisation.(31)

À cette fin, divers critères méthodologiques ont été élaborés pour identifier et sélectionner la littérature scientifique pertinente au sujet des ANA (voir figure 1). En premier lieu, les bases de données CAIRN, CINAHL, Érudit, MedLines, Proquest, PsycArticles, ScienceDirect et Scopus ont été ciblées pour conduire cette recension des écrits. En deuxième lieu, deux listes de mots-clés, l'une francophone et l'autre anglophone, ont été constituées à partir d'un travail initial de repérage documentaire : tous les mots-clés possiblement liés aux ANA ont donc été inclus à cette liste. Les champs de recherche ont

été ajustés en fonction des spécificités de chacune des bases de données. Une bibliothécaire a été consultée afin d'affiner nos algorithmes (voir tableau 1).

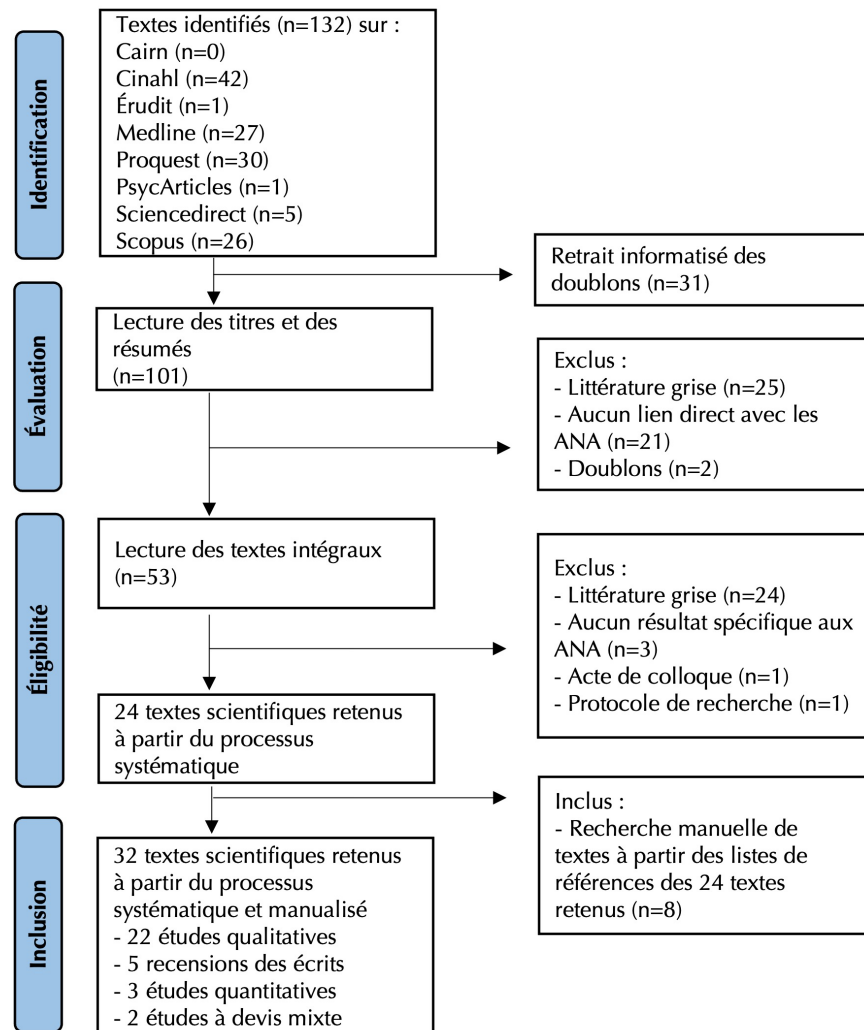
Sans restriction de date ou de langue de publication, trois critères de sélection des études ont été priorisés : (1) articles scientifiques incluant les mémoires, thèses et revues des écrits; (2) résultats directement liés au phénomène des ANA; (3) publiés au sein de journaux scientifiques. Au total, 126 textes ont été recensés à l'automne 2022. En troisième lieu, la première auteure de cet article a effectué la lecture systématique des titres et des résumés afin d'évaluer la pertinence des textes concernant les ANA et la présence d'une démarche méthodologique. De cette lecture, 86 textes ont été retenus pour la suite du processus. À l'aide du logiciel de gestion bibliographique EndNote, la première auteure a ensuite procédé au retrait informatisé des doublons (n=31), et a entrepris la lecture des textes intégraux. Cette lecture a permis de retirer les articles relevant de la littérature grise (n=24), les actes de colloque (n=1), les protocoles de recherche (n=1), les doublons restants (n=2) ainsi que les études qui ne diffusaient aucun résultat spécifique lié aux ANA (n=3). En quatrième et dernier lieu, la première auteure de cet article a procédé à la recherche manuelle des études ayant possiblement été exclues du processus de recherche documentaire initial à partir des listes de références des 24 textes scientifiques retenus, ce qui a permis d'ajouter huit articles supplémentaires. Au total, 28 articles scientifiques, deux mémoires de maîtrise et deux thèses de doctorat ont été conservés pour le processus analytique. De ce nombre, seulement un texte a été publié dans la langue française.

Sur le plan analytique, en raison de la diversité des écrits recensés (études qualitatives, études quantitatives, études à devis mixte et recensions des écrits), la synthèse narrative de Petticrew et Roberts(32) a été employée pour analyser l'ensemble des textes portant sur les ANA. Fréquemment utilisée pour effectuer la synthèse des connaissances dans le cadre de recensions des écrits(33), la synthèse narrative repose principalement sur l'utilisation de mots et de textes pour résumer et expliquer les résultats de la synthèse. Cette approche textuelle vise ainsi à raconter l'histoire des

Tableau 1. Algorithmes de recherche

Bases de données	Mots-clés	Champs de recherche
CINAHL, PsycArticles, MedLines, ScienceDirect, Scopus	freebirth OR unassisted homebirth OR unattended birth OR unassisted birth OR unassisted pregnancy	Dans le titre
ProQuest	freebirth OR unassisted homebirth OR unattended birth OR unassisted birth OR unassisted pregnancy	Dans tous les champs, excepté texte intégral
CAIRN, Érudit	accouchement non assisté OU grossesse non assistée OU accouchement libre OU freebirth	Dans tous les champs

Figure 1. Diagramme de flux



résultats des études incluses à la recension des écrits. (33) Plus précisément, la synthèse narrative de Petticrew et Roberts(32) comporte trois étapes : (1) l'organisation des études en catégories logiques, (2) l'analyse transversale de chaque étude et (3) la synthèse intégrative des résultats des textes scientifiques. Dans le cadre cette revue narrative systématisée, les études ont donc d'abord été organisées en catégories logiques sur la base de leur pays de publication et de leurs objectifs de recherche. Ensuite, pour chacune des études, une analyse transversale a été effectuée à l'aide de fiches synthèses (auteures, date et pays de publication, objectifs, approche méthodologique et principaux résultats). Finalement, les fiches synthèses ont été regroupées inductivement en cinq catégories prédominantes sur la base de leurs principaux résultats. Comme le proposent Petticrew et Roberts(32), un tableau synthèse (voir <https://osf.io/kz8dr/>) regroupe les principales caractéristiques des 32 textes ciblés.

Résultats

Cinq thèmes ont été consolidés à la suite de l'analyse des textes retenus : (1) le profil sociodémographique des femmes qui choisissent les ANA, (2) les motivations sous-jacentes à ce choix, (3) le processus décisionnel lié à ce choix, (4) les risques socioculturels auxquels ces femmes sont exposées et (5) la place qu'occupent les réseaux socionumériques dans ce processus décisionnel.

Profil sociodémographique

Les femmes qui choisissent les ANA et qui ont participé à des projets de recherche sur ce sujet d'étude ont des caractéristiques similaires sur le plan sociodémographique. (34-54) La plupart se situent dans la tranche d'âge 30-40 ans et dans la classe moyenne; sont blanches et en couple; ont obtenu un diplôme universitaire (quelques-unes ont obtenu des diplômes universitaires de cycles supérieurs); ont déjà accouché d'un enfant à l'hôpital ou avec l'assistance d'une

sage-femme. La majorité des études ont présupposé le genre (cisgenre) et l'orientation sexuelle (hétérosexuelle) des femmes. Cependant, une étude a rapporté que les personnes lesbiennes, bisexuelles, pansexuelles et queers étaient plus susceptibles d'avoir envisagé l'ANA que les femmes hétérosexuelles.(40) Une hétérogénéité a été dénotée concernant les occupations des femmes (mère au foyer, emploi à temps partiel ou à temps complet) et leur localisation géographique (rurales, suburbaines et urbaines). Les femmes ayant accouché sans assistance professionnelle choisissaient généralement de nouveau l'ANA pour leurs accouchements subséquents. Dans tous les échantillons recensés, une mince proportion des femmes détient des connaissances en santé (p. ex. sage-femme, infirmière, médecin). Contrairement aux autres textes qui n'abordent pas les enjeux religieux, les études réalisées aux États-Unis rapportent pour leur part que la majorité des femmes concernées se considèrent comme pratiquant une religion.(36,39,54) .

Motivations liées aux ANA

Une pluralité de motivations souvent interdépendantes se situe à l'intersection du choix d'un ANA. Premièrement, l'appropriation intime de l'accouchement par la femme et sa famille occupe une dimension importante dans le récit des femmes concernées.(39,54,55) En effet, plusieurs de ces femmes évoquent l'importance que le lieu de l'accouchement soit investi par des proches plutôt que des professionnelles de la santé.(39) Dans cette logique, une proportion importante de ces femmes accorde une place significative à leurs enfants pendant l'accouchement; les enfants sont ainsi présents en partie ou totalement lors du travail et au moment de l'accouchement. Pour d'autres, ce souhait d'intimité fait davantage référence à une volonté de protection de la dimension sexuelle de l'accouchement(21) : certaines femmes suggèrent ainsi que l'accouchement devrait se dérouler dans des conditions propices aux relations sexuelles (p. ex. tamisage des lumières, réduction de bruits environnants, chambre fermée, communication verbale réduite et autres).

Deuxièmement, la valorisation du processus physiologique d'accouchement ainsi que la reconnaissance des savoirs intuitifs, mammaliens et émotionnels détenus par les femmes constituent un autre facteur motivationnel important.(21,39) À ce sujet, les femmes souhaitent être reconnues comme les souveraines de leur accouchement. De fait, la reconnaissance de leurs savoirs et de leurs responsabilités à l'égard de la naissance est perçue comme étant le reflet d'un véritable contrôle sur la prise de décision entourant leur accouchement. (54,55) Plusieurs femmes mentionnent que pour avoir un réel sentiment d'autonomie, seul l'accouchement en

l'absence de professionnelles de la santé est possible. Cette souveraineté s'accompagne souvent d'une réappropriation et d'une requalification des signes liés à l'accouchement lui-même (p. ex. mouvements fœtaux, contractions, douleurs, etc.) ainsi que par une performance politique et féministe de la maternité.(21) Cette performance politique et féministe est particulièrement visible dans l'argumentaire des femmes envers l'ANA : elles dépeignent fréquemment les rapports de pouvoir qui ont contribué à ce que l'accouchement devienne un événement médical plutôt qu'une expérience intime pour justifier leur décision.(21)

Troisièmement, plusieurs textes recensés exposent l'influence des expériences antérieures d'accouchement, qu'elles soient positives ou négatives, en ce qui concerne le choix d'un ANA.(35,37,39,41,42,45,52,56) D'une part, selon Feeley et Thomson(37) ainsi que Freeze(39), les expériences positives antérieures d'accouchement contribuent à cette décision. Par exemple, certaines femmes choisissent l'ANA, puisqu'elles font confiance à leur corps en raison d'une expérience d'accouchement antérieure positive. D'autre part, selon Baranowska et al.(35) ainsi que Jackson et ses collaboratrices(43-45), la décision des femmes d'accoucher librement se cristallise plutôt autour de leurs expériences négatives ou traumatiques antérieures en matière de soins périnataux. Les expériences vécues par les femmes dans les services de maternité font principalement écho à une atmosphère de peur qui trouve racine dans le discours sur les risques obstétricaux. Ce discours de risque mobilisant la peur des femmes serait ainsi utilisé comme une tactique d'effroi par les professionnelles de la santé pour contraindre les femmes à faire des choix particuliers et les convaincre de suivre les parcours de soins conformes aux protocoles locaux.(50) Or, ce discours serait souvent à l'origine de la perturbation émotionnelle (p. ex. tristesse, colère, panique, irritabilité) des femmes, surtout lorsqu'il a été reçu à titre de mesure d'autoprotection pour les professionnelles de la santé plutôt qu'une véritable mesure de protection pour la femme et son bébé.(42,50) Autrement dit, les participantes ont l'impression que la sécurité des professionnelles de la santé et de l'institution médico-étatique envers le risque de poursuites, par exemple, est prioritaire par rapport à leur situation personnelle.(42,50) Ces expériences de naissance apprendraient aux femmes que les soins hospitaliers ne sont pas sécuritaires sur le plan émotionnel, et qu'elles risquent de subir d'autres traumatismes si elles retournent à l'hôpital.

Quatrièmement, à l'instar de l'influence des expériences antérieures d'accouchement, la reconceptualisation des perspectives sur les risques obstétricaux est un autre facteur motivationnel fréquemment mobilisé par les femmes.

(21,36,39,43-45,54,55,57) En effet, nombreuses femmes contestent le discours dominant sur le risque en soulignant que l'hôpital constitue un lieu dangereux. Selon Jackson et ses collaboratrices(43-45), la principale motivation pour choisir l'ANA serait spécifiquement la recherche de sécurité pour vivre son expérience d'accouchement : les participantes avancent que la naissance comporte toujours un élément de risque, et ce même à l'hôpital, puisque l'interférence inhérente à la médicalisation des naissances est un risque en soi. Autrement dit, les femmes estiment qu'en accouchant en dehors du dispositif, elles font un choix qui les protège, elles et leur bébé, des risques associés à l'accouchement à l'hôpital. Selon les travaux de St-Amant(21), l'ANA s'expliquerait notamment à l'aide de deux arguments centrés sur la perception des risques : d'une part, elle déplace la focale du risque en faisant la démonstration que des activités de la vie quotidienne sont associées à des risques plus importants pour l'humain que celui d'accoucher sans assistance médicale, et d'autre part, elle met en relief les risques associés aux interventions médicales de routine qui peuvent contribuer à l'inhibition des réflexes mammaliens et de l'intuition des femmes. Cela dit, il importe de préciser que les femmes qui choisissent l'ANA ne s'opposent généralement pas à l'intervention médicale lorsqu'elle est nécessaire, mais elles estiment que la grande majorité des interventions lors de l'accouchement sont aujourd'hui inutiles, et qu'elles sont potentiellement dangereuses.(36) En résumé, ces études montrent que l'ANA permet aux femmes de vivre un accouchement sans intervention et moins risqué, en plus de demeurer près de leur famille et d'être reconnues comme l'autorité compétente lors de ce processus.(43-45)

Cinquièmement, pour un groupe plus restreint de femmes croyantes, l'accouchement est entièrement entre les mains de Dieu.(58) Pour ces femmes, recourir à une aide médicale pour l'accouchement est associé à un manque de foi et à un refus de faire pleinement confiance à la volonté divine. Pour certaines de ces femmes, s'en remettre à Dieu consistait à s'en remettre à leur époux en tant que chef de famille et décideur : l'époux remplacerait ainsi l'autorité médicale durant le processus d'accouchement.(58) A contrario, selon Hollander et al.(59), les femmes ne situant pas la religion comme principale motivation à l'ANA ont indiqué qu'une fois que les partenaires ont été convaincus par leur conjointe, ils ont joué un rôle de soutien important dans la reconnaissance de celle-ci comme l'autorité compétente du processus d'accouchement. En somme, à l'exception du texte de Miller(58) qui positionne la religion comme principale motivation à l'ANA chez certaines femmes états-uniennes,

nous pouvons affirmer que les résultats des études sur ce thème sont plutôt convergents.

Processus décisionnel lié à l'ANA

Pour la majorité des femmes concernées, l'ANA ne serait pas un choix immédiat ou évident. Au cours de leur parcours, ces femmes ont généralement constaté une inadéquation persistante entre leurs besoins, leurs souhaits et les services périnataux disponibles (p. ex. impossibilité d'accoucher à la maison, indisponibilité des services sages-femmes dans leur région).(35) À cet égard, Lundgren(47) rapporte que les femmes attendent longtemps pour décider du lieu de l'accouchement, dans certains cas jusqu'au début des contractions. Malheureusement, selon de multiples études, les femmes seraient souvent contraintes à un ANA en raison de l'étiquette de grossesse à haut risque ou d'autres enjeux logistiques comme le manque d'accès aux services offerts par des sages-femmes.(43-45,49,53,60-62) La rigidité des services hospitaliers et la disponibilité inégale des services d'accouchement à domicile (AAD) contribueraient ainsi à leur décision d'accoucher sans assistance professionnelle. À cet égard, Sassine et al.(53) ont exploré les expériences des femmes qui choisissent l'AAD ou l'ANA en Australie. Les femmes ont déclaré avoir recours à l'ANA principalement parce qu'elles ont été exclues des programmes d'AAD pour les raisons suivantes : elles étaient hors des frontières géographiques strictes de l'AAD ou présentaient des facteurs de risque. La majorité de ces femmes ont indiqué qu'elles auraient préféré l'AAD à l'ANA. Leurs constats évoquent donc que si les femmes avaient toutes les options de naissance à leur disposition, moins de femmes envisageraient un ANA, et plus de femmes planifieraient un AAD.(53) Dahlen et al.(61) ainsi que Oboyle(49) avancent aussi que l'ANA serait une conséquence directe du manque d'accès aux services offerts par les sages-femmes et à la charge financière associée à l'AAD en Australie. Au Canada, Kornelsen et Grzybowski(62) concluent que les femmes vivant en milieu rural qui ont choisi d'accoucher sans assistance professionnelle prennent cette décision par manque d'alternatives et n'auraient peut-être pas choisi de le faire si elles avaient reçu un soutien périnatal adéquat au sein de leur communauté rurale.

Risques socioculturels liés à l'ANA

Les femmes qui ont choisi l'ANA doivent composer avec une stigmatisation à plusieurs niveaux : la stigmatisation générale de l'AAD ainsi que la stigmatisation plus profonde de l'ANA.(63) En effet, pour la population générale, les femmes qui soutiennent l'ANA seraient généralement considérées comme

« folles » et « dangereuses », ce qui contraste avec l'image qu'elles ont d'elles-mêmes, soit des femmes responsables et bien informées qui veulent ce qu'il y a de plus sain et de plus sécuritaire pour leurs enfants.(63) De surcroît, OBoyle(49) ainsi que Lindgren et al.(46) expliquent que toutes les femmes rencontrées ont identifié un degré important de désapprobation de la part de leur entourage. Elles étaient aussi conscientes que les professionnelles de la santé considéraient leurs comportements comme risqués, dangereux et inacceptables. Les femmes utilisent donc trois principales stratégies pour gérer cette stigmatisation : le silence, faire semblant (faire croire qu'elle accouchera à l'hôpital ou avec une sage-femme) et la divulgation sélective.(63)

Selon les textes recensés, la plus grande crainte des femmes qui choisissent l'ANA serait que le dispositif périnatal essaie de leur enlever leurs enfants en raison de leur choix d'accouchement : la peur de perdre leurs enfants a été signalée par la majorité des femmes interrogées comme la raison la plus importante pour laquelle elles évitaient de divulguer leur projet d'ANA, même à leur famille.(38,50,63) À cet égard, Feeley et Thomson(38) relatent que les professionnelles investies dans le dispositif périnatal ne connaissent souvent pas les droits légaux des femmes à l'égard de l'ANA et confondent souvent ce choix avec des questions de protection de l'enfant. Dans leur étude au Royaume-Uni, elles rapportent notamment que toutes les femmes rencontrées (n=10) ont été victimes de harcèlement et de jugement entraînant des conséquences désastreuses pour certaines d'entre elles, dont des références vers les services sociaux et parfois même vers la police.(38) En Australie, Plested et Kirkham(50) expliquent que trois de leurs participantes (n=10) ont été référées vers les services sociaux par des sages-femmes en raison de leur choix d'ANA; toutes ces références ont été jugées inappropriées par la suite. Actuellement, aucun des écrits recensés ne précise la situation québécoise, canadienne ou états-unienne.

ANA à l'ère numérique

L'utilisation intensive des réseaux sociaux numériques et l'accès à diverses informations par le biais d'Internet ont joué un rôle significatif dans la croissance et l'influence des communautés en ligne qui sont favorables aux ANA. En effet, la quasi-totalité des études recensées ont mis en lumière que le fait que les femmes expriment unanimement ce besoin de partager leur expérience singulière d'accouchement auprès d'autres femmes concernées par le biais de réseaux sécuritaires et sécurisants à l'endroit de cette décision stigmatisée.(21,37-42,44,46,54,55,58,59,64) Les réseaux sociaux numériques permettraient donc d'inspirer, d'informer et de confirmer le processus décisionnel des femmes. À cet effet, les espaces sociaux numériques constituent généralement la principale

source d'information des participantes. Plus précisément, les femmes concernées fréquentent ces espaces numériques consacrés à l'ANA pour poser des questions à d'autres femmes directement concernées, lire des récits de naissance et consulter des photos et des vidéos d'ANA. Accéder et participer à des réseaux sociaux numériques de soutien constitue l'un des principaux points de convergence à l'égard du processus décisionnel lié à l'ANA.(37) Ces espaces numériques permettent aussi aux femmes d'être sensibilisées à l'égard de leurs droits légaux, notamment ceux qui concernent l'autonomie décisionnelle des personnes sur leur corps. Par exemple, Feeley et Thomson(38) rapportent que toutes leurs participantes (n=10) ont su, grâce aux réseaux sociaux numériques, que l'ANA était un choix légal, que les services périnataux étaient volontaires, et que le fait de refuser des rendez-vous ou des soins était protégé par leurs droits humains. Par ailleurs, pour le moment, aucun article ne documente des exemples de désinformation en ligne (p. ex. mauvaise compréhension du droit ou de la médecine véhiculée par des femmes concernées) ou encore des dynamiques négatives observées au sein des réseaux sociaux numériques (p. ex. influence négative de « leaders » ou imposition de sujets tabous dans les groupes sociaux numériques privés).

Discussion

Les résultats de cette revue narrative systématisée qui portent sur les ANA s'avèrent particulièrement pertinents pour les professionnelles de la santé travaillant dans l'univers périnatal. D'abord, sur le plan de leur profil sociodémographique, il est révélateur de constater que la plupart des femmes interrogées détenaient un diplôme universitaire, dont quelques-unes des diplômes de cycles supérieurs (maîtrise et doctorat). Le niveau d'éducation des mères semble ainsi être un facteur contribuant au rejet des soins proposés par le système médical. À l'instar de nos résultats, une recherche réalisée en France rapporte que les femmes susceptibles de refuser le dépistage de la trisomie 21 par dosage sérique maternel étaient aussi plus instruites que la moyenne nationale.(65) Les chercheurs précisent que les motifs sous-jacents au refus de dépistage de la trisomie 21 vont au-delà des croyances religieuses et des attitudes négatives envers l'avortement et la médicalisation de la grossesse : la position des femmes semble plutôt être motivée par une conception holistique du suivi et sur le désir de rester maître de leur grossesse.(65) Un autre texte ayant exploré le refus parental de vaccination à la naissance contre l'hépatite B arrive des conclusions similaires. (66) Nos constats, soutenus par deux articles récents portant sur le refus de soins en contexte périnatal(65,66), rappellent ainsi que les femmes qui choisissent les ANA ne prennent pas cette décision en raison d'une mécompréhension cognitive des risques obstétricaux ou d'un niveau de littératie trop

faible, mais plutôt sur la base d'une réappropriation du corps féminin en contexte périnatal. Les professionnelles de la santé devraient donc être sensibles au fait que le choix de rejeter les soins offerts par le système médico-étatique durant l'accouchement ne constitue pas une décision sans discussion préalable, mais plutôt une décision réfléchie, et que les croyances et les valeurs des femmes se situent au centre de ce choix.(11,12)

Toujours sur le plan du profil sociodémographique, il est aussi intéressant de constater que les femmes interrogées présentaient souvent des facteurs de risque liés à la grossesse et à l'accouchement. À ce sujet, nos résultats tracent une interaction entre la présence de ces facteurs de risque et l'exclusion des femmes au sein des services d'accouchement à domicile (AAD). Au Québec, la loi sur la pratique des sages-femmes prévoit spécifiquement un règlement sur les cas nécessitant une consultation d'un médecin ou un transfert de la responsabilité clinique à un médecin.(67) Or, nos résultats démontrent que ces transferts obligatoires pourraient mener certaines femmes à choisir un scénario d'accouchement encore plus « risqué » d'un point de vue médical que l'AAD accompagné par une sage-femme, soit celui de sortir du système médical pour mener un ANA. Comme le démontrent Rigg et al.(51,52) en Australie, certaines femmes choisissent même faire appel à des sages-femmes non réglementées lors de leur ANA, puisque celles-ci leur offrent ce qu'elles considèrent comme le meilleur des deux mondes : l'ANA avec une personne compétente qui n'est pas contrainte par des règlements et qui soutient leur vision de l'accouchement. Conséquemment, d'un point de vue médical et politique, il serait pertinent de réfléchir aux réglementations actuelles de la pratique sage-femme afin que ces mesures qui visent à protéger les femmes qui présentent des facteurs de risque puissent réellement contribuer à leur protection médicale, et non les orienter vers cette pratique alternative.

Par ailleurs, plusieurs études citées(21,36,39,43-45,54,55) dans cette recension des écrits mettent de l'avant une reconceptualisation des perspectives sur le risque en décrivant comment les femmes concernées par cette pratique considèrent protéger leurs enfants de certains risques liés à la médicalisation des naissances en faisant ce choix. Il est intéressant de constater que nous retrouvons ce même type de narratif dans les travaux qui portent sur l'AAD.(68) Gouilhers-Hertig(68) s'est précisément intéressée à cette « culture du risque personnalisée » lors d'un AAD, et a démontré, à l'instar des résultats de cette recension des écrits, que les femmes ne sont pas passives face aux risques. Elles peuvent notamment adopter des stratégies de protection face aux

risques, et certaines accepteraient d'ailleurs un transfert en milieu hospitalier en cas de grave complication pendant l'accouchement.(68) Ce constat rappelle ainsi que la décision des femmes d'accoucher sans assistance professionnelle est une négociation continue des risques inhérents à la naissance, et que généralement, bien que cette décision soit assumée, elle n'est que très rarement catégorique.

Enfin, les résultats de cette recension des écrits soulignent l'importance des réseaux socionumériques pour les femmes qui choisissent les ANA.(21,37-42,44,46,54,55,58,59,64) En effet, selon la littérature, ces espaces permettent aux femmes d'intégrer des réseaux perçus comme sécuritaires et sécurisants envers cette pratique souvent jugée comme déviante pour faire résonner leur expérience avec d'autres, pour acquérir des informations et des ressources pertinentes à ce choix, pour reconceptualiser certaines croyances dominantes à l'égard de la naissance et pour obtenir du soutien et en offrir à d'autres. S'extirpant du discours hégémonique obstétrical et crédibilisant le choix de l'ANA, le Web permet à ces femmes d'intégrer des espaces sécuritaires et unitaires qui défendent leurs choix doublement stigmatisés, soit celui d'accoucher à la maison et sans assistance professionnelle. À cet égard, d'autres communautés en ligne qui sont favorables à des pratiques familiales alternatives comme l'allaitement prolongé (70), le maternage proximal (72) et la non-scolarisation des enfants(73) permettent également d'offrir des espaces perçus comme étant positifs par les personnes concernées notamment en raison du partage d'informations fondées sur des preuves expérientielles, de l'obtention d'un soutien et de la normalisation entourant certaines réflexions liées au phénomène d'intérêt de la communauté. Le dialogue au sein de ces espaces participerait ainsi à la transformation de leurs expériences en leur offrant la possibilité de collectiviser leur vécu singulier de marginalité. Autrement dit, le sens produit et partagé sur ces espaces permettrait aux femmes de donner une signification collective à cette expérience et faciliterait son déracinement du registre du dangereux ou du déraisonnable.(74) Cependant, puisqu'aucune étude recensée ne s'est intéressée spécifiquement aux espaces socionumériques investis par ces femmes, il y a lieu de se questionner quant à l'influence réelle et potentielle de ces réseaux sur leurs choix en santé. En effet, comme le démontre la mouvance numérique antivaccin, ces communautés en ligne où des citoyens du numérique créent, consomment, communiquent et s'engagent avec d'autres personnes directement concernées sont potentiellement susceptibles d'encourager le recours à des sources non reconnues pour

obtenir des informations sur la santé plutôt que de prendre en compte les sources scientifiquement consensuelles. (75,76) Ces communautés en ligne peuvent mobiliser des « experts » autoproclamés et reconnus par leurs pairs qui diffusent des messages expliquant que les conseils fondés sur des preuves empiriques et émanant de professionnelles de la santé deviennent une opinion parmi d'autres.(77) En ce sens, dans de futures recherches, il s'avérera essentiel de dépasser la perspective microsociologique des ANA pour précisément s'intéresser à la collectivisation numérique de ces expériences.

En conclusion, cet article décrit, pour une première fois en français, une synthèse des connaissances au sujet des ANA. Nos résultats soulignent la nécessité pour les professionnelles de la santé d'être sensibles aux motivations et aux valeurs des femmes qui choisissent les ANA. Dans de futures recherches sur le sujet, il pourrait être intéressant de s'inspirer de l'approche de réduction des méfaits afin de trouver des stratégies visant à minimiser les potentielles conséquences négatives liées aux ANA, sans chercher à réintégrer ces femmes au sein du système médical. À notre avis, cette réflexion pourrait notamment s'attarder aux enjeux liés à la mise sous tension de deux cultures – la médicalisation des naissances versus la naissance sans assistance professionnelle – et aux principes véhiculés au sein des politiques publiques en matière de périnatalité(11) et de santé des femmes(12) qui accordent une primauté au respect des croyances et des valeurs des personnes soignées.

Limites

Bien que l'approche méthodologique préconisée ait permis de mettre en exergue les points de convergence et divergence entre les études et d'explorer les relations entre les concepts(33), quelques limites doivent être soulignées. D'abord, il importe de préciser qu'aucune triangulation entre chercheurs n'a été effectuée pour cette revue narrative systématisée, ce qui limite la reconnaissance du caractère homogène du processus d'identification des articles retenus et exclus. La contribution des deux autres auteures de cet article s'est principalement située sur le plan de l'analyse des résultats et de la révision du manuscrit. De surcroît, les textes analysés n'ont pas été évalués sur le plan de leur qualité méthodologique. En effet, selon Petticrew et Roberts(32), l'évaluation méthodologique ne s'avère pas judicieuse lorsque nous considérons le contexte méthodologique particulièrement hétérogène des articles recensés. Considérant que les ANA constituent un phénomène émergent, ce choix s'explique aussi par le fait qu'exclure des études sur cette pratique périnatale peu étudiée pouvait potentiellement nous éloigner de notre objectif.

Finalement, puisque les dispositifs périnataux sont fortement influencés par les contextes sociaux, culturels, professionnels, législatifs et économiques, il est possible de se questionner à savoir si les textes scientifiques retenus dans cette revue narrative systématisée sont transférables au contexte québécois. À cet égard, considérant que 31 des 32 textes sélectionnés ont étudié la réalité des pays industrialisés, soit en Europe (n=16), en Australie (n=8), aux États-Unis (n=4), et au Canada (n=3), nous sommes d'avis que les résultats de cette revue narrative systématisée sont transférables au contexte québécois. Cela dit, il serait essentiel de situer, dans de futures recherches, le phénomène des ANA au contexte particulier du Québec; la thèse de la première auteure de cet article vise spécifiquement à répondre à cette lacune contextuelle.

Remerciements

Dans le cadre de ses études doctorales, la première auteure de cet article obtenu des bourses d'études du Ministère de l'Enseignement supérieur (MES), de l'Université du Québec en Outaouais (UQO), du Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ) et du Fonds de recherche en santé du Québec (FRQ-S). Les auteures n'ont aucun conflit d'intérêt à signaler.

Références

1. Rivard A. Histoire de l'accouchement dans un Québec moderne. Québec: Les Éditions du Remue-ménage; 2014.
2. Al-Gailani S, Davis A. Introduction to "Transforming pregnancy since 1900". *Stud Hist Philos Biol Biomed Sci.* 2014; 47: 229-32.
3. Clesse C, Lighezzolo-Alnot J, de Lavergne S, Hamlin S, Scheffler M. The evolution of birth medicalisation: A systematic review. *Midwifery.* 2018; 66: 161-7.
4. Forget K. La pathologisation des accouchements de jumeaux au Québec 1930-1980 (M.Sc.). Québec, Canada: Université du Québec à Trois-Rivières; 2022.
5. Page L. From medicalisation to humanisation. *British Journal of Midwifery.* 2016; 24(10): 682.
6. Neczypor JL, Holley SL. Providing Evidence-Based Care During the Golden Hour. *Nursing for Women's Health.* 2017; 21(6): 462-72.
7. Odent M. Can humanity survive socialised birth? London: Pinter & Martin; 2023.

- 8.Ordre des sages-femmes du Québec (OSFQ). Définition d'une sage-femme. 2023. Disponible sur <https://www.osfq.org/fr/qu-est-ce-qu-une-sage-femme>. Consulté le 30 décembre 2023.
- 9.Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). Standards de pratique de l'infirmière : Soins de proximité en périnatalité. 2015. Disponible sur <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4443-perinatalite-web.pdf/8a67229f-0fa7-0573-9013-cc2cff1316b0>. Consulté le 15 mars 2024.
- 10.OIIQ. L'infirmière praticienne spécialisée et sa pratique. Lignes directrices. 2021. Disponible sur <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/2529-ips-lignes-directrices-web.pdf>. Consulté le 15 mars 2024.
- 11.Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). Politique de périnatalité 2008-2018. Un projet porteur de vie. 2008. Disponible sur <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-918-01.pdf>. Consulté le 30 décembre 2023.
- 12.MSSS. Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024. 2020. Disponible sur <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-730-01W.pdf>. Consulté le 30 décembre 2023.
- 13.Curtin M, Savage E, Leahy-Warren P. Humanisation in pregnancy and childbirth: A concept analysis. *J Clin Nurs*. 2020; 29(9-10): 1744-57.
- 14.Curtin M, Savage E, Murphy M, Leahy-Warren P. A meta-synthesis of the perspectives and experiences of healthcare professionals on the humanisation of childbirth using a meta-ethnographic approach. *Women and Birth*. 2022; 35(4): e369-e78.
- 15.OSFQ. Futurs parents - Où accoucher? 2023. Disponible sur <https://www.osfq.org/fr/ou-accoucher>. Consulté le 30 décembre 2023.
- 16.Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Statistiques sur les hospitalisations, les chirurgies et les nouveau-nés, 2022-2023. 2024. Consulté le 10 mars 2024.
- 17.Organisation mondiale de la santé (OMS). La césarienne: une intervention à ne pratiquer qu'en cas de nécessité médicale. 2015. Disponible sur <https://www.who.int/fr/news/item/09-04-2015-caesarean-sections-should-only-be-performed-when-medically-necessary>. Consulté le 10 mars 2024.
- 18.ICIS. Hospitalisations et accouchements, 1995-1996 à 2022-2023 - statistiques supplémentaires. 2024. Consulté le 10 mars 2024.
- 19.Bergeron M, Lévesque S, Beauchemin-Roy S, Fontaine L. Regard des intervenantes communautaires en périnatalité sur des expériences observées de violence obstétricale. *Canadian Journal of Community Mental Health*. 2019; 38(4): 63-76.
- 20.Lévesque S, Bergeron M, Fontaine L, Rousseau C. La violence obstétricale dans les soins de santé : une analyse conceptuelle. *Recherches féministes*. 2018; 31(1): 219-38.
- 21.St-Amant S. Nous sommes les freebirthers : enfanter sans peur et sans reproche. *Recherches féministes*. 2014; 27(1): 69-96.
- 22.Vogel L. "Do it yourself" births prompt alarm. *Canadian Medical Association Journal*. 2011; 183(6): 648-50.
- 23.OSFQ. Droits, devoirs et obligations concernant l'accouchement non assisté. 2021. Disponible sur <https://www.osfq.org/medias/iw/ANA-docSyndique.pdf>. Consulté le 30 décembre 2023.
- 24.Association québécoise des doulas. Code d'éthique et de déontologie de l'Association québécoise des doulas. 2021. Disponible sur https://aqdoulas.com/wp-content/uploads/2021/05/AQD_code_ethique_2021.pdf. Consulté le 30 décembre 2023.
- 25.Hill Collins P. Learning from the outsider within: The sociological significance of black feminist thought. *Social Problems*. 1986; 33(6): S14-S32.
- 26.Hill Collins P. Black feminist thought knowledge, consciousness, and the politics of empowerment. New York: Routledge; 2000.
- 27.Harding SG. The feminist standpoint theory reader: Intellectual and political controversies. New York: Routledge; 2004.
- 28.Framarin A, Déry V. Les revues narratives : fondements scientifiques pour soutenir l'établissement de repères institutionnels. Institut national de santé publique du Québec. 2021. Disponible sur <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/4343023>. Consulté le 15 mars 2024.
- 29.Saracci C, Mahamat M, Jacquérioz F. Comment rédiger un article scientifique de type revue narrative de la littérature ? *Revue Médicale Suisse*. 2019; 15(664): 1694-8.
- 30.Snyder H. Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*. 2019; 104: 333-9.

- 31.Greenhalgh T, Thorne S, Malterud K. Time to challenge the spurious hierarchy of systematic over narrative reviews? *Eur J Clin Invest.* 2018; 48(6): e12931.
- 32.Petticrew M, Roberts H. *Systematic reviews in the social sciences: A practical guide.* Malden, MA: Blackwell Pub.; 2006.
- 33.Lisy K, Porritt K. Narrative synthesis: Considerations and challenges. *International Journal of Evidence-Based Healthcare.* 2016; 14(4): 201.
- 34.Ahmad Tajuddin NAN, Suhaimi J, Ramdzan SN, et al. Why women chose unassisted home birth in Malaysia: a qualitative study. *BMC Pregnancy & Childbirth.* 2020; 20(1): 1-12.
- 35.Baranowska B, Węgrzynowska M, Tataj-Puzyna U, Crowther S. "I knew there has to be a better way": Women's pathways to freebirth in Poland. *Women & Birth.* 2022; 35(4): e328-e36.
- 36.Brown LA. *Birth visionaries: An examination of unassisted childbirth (PhD).* Ann Arbor: Boston College; 2009.
- 37.Feeley C, Thomson G. Why do some women choose to freebirth in the UK? An interpretative phenomenological study. *BMC Pregnancy & Childbirth.* 2016; 16: 1-12.
- 38.Feeley C, Thomson G. Tensions and conflicts in 'choice': Womens' experiences of freebirthing in the UK. *Midwifery.* 2016; 41: 16-21.
- 39.Freeze RAS. *Born free: Unassisted childbirth in North America (PhD).* Ann Arbor: The University of Iowa; 2008.
- 40.Greenfield M, Payne-Gifford S, McKenzie G. Between a rock and a hard place: Considering "freebirth" during Covid-19. *Frontiers in Global Women's Health.* 2021; 2: 603744.
- 41.Henriksen L, Nordström M, Nordheim I, Lundgren I, Blix E. Norwegian women's motivations and preparations for freebirth—A qualitative study. *Sexual & Reproductive HealthCare.* 2020; 25: e100511.
- 42.Hollander M, de Miranda E, van Dillen J, de Graaf I, Vandenbussche F, Holten L. Women's motivations for choosing a high risk birth setting against medical advice in the Netherlands: A qualitative analysis. *BMC Pregnancy and Childbirth.* 2017; 17(1): e423.
- 43.Jackson M, Dahlen H, Schmied V. Birthing outside the system: perceptions of risk amongst Australian women who have freebirths and high risk homebirths. *Midwifery.* 2012; 28(5): 561-7.
- 44.Jackson MK. *Birthing Outside the System: Wanting the best and safest. A grounded theory study about what motivates women to choose a high-risk homebirth or freebirth (PhD).* Sydney, Australia: University of Western Sydney; 2014.
- 45.Jackson MK, Schmied V, Dahlen HG. Birthing outside the system: the motivation behind the choice to freebirth or have a homebirth with risk factors in Australia. *BMC Pregnancy & Childbirth.* 2020; 20(1): 1-13.
- 46.Lindgren HE, Nässén K, Lundgren I. Taking the matter into one's own hands – Women's experiences of unassisted homebirths in Sweden. *Sexual & Reproductive HealthCare.* 2017; 11: 31-5.
- 47.Lundgren I. Women's experiences of giving birth and making decisions whether to give birth at home when professional care at home is not an option in public health care. *Sexual and Reproductive Healthcare.* 2010; 1(2): 61-6.
- 48.McKenzie G, Montgomery E. Undisturbed physiological birth: Insights from women who freebirth in the United Kingdom. *Midwifery.* 2021; 101: e103042.
- 49.Boyle C. Deliberately unassisted birth in Ireland: Understanding choice in Irish maternity services. *British Journal of Midwifery.* 2016; 24(3): 181-7.
- 50.Plested M, Kirkham M. Risk and fear in the lived experience of birth without a midwife. *Midwifery.* 2016; 38: 29-34.
- 51.Rigg EC, Schmied V, Peters K, Dahlen HG. Why do women choose an unregulated birth worker to birth at home in Australia: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth.* 2017; 17(1): 1-14.
- 52.Rigg EC, Schmied V, Peters K, Dahlen HG. A survey of women in Australia who choose the care of unregulated birthworkers for a birth at home. *Women and Birth.* 2020; 33(1): 86-96.
- 53.Sassine H, Burns E, Ormsby S, Dahlen HG. Why do women choose homebirth in Australia? A national survey. *Women and Birth.* 2021; 34(4): 396-404.
- 54.Holten L, de Miranda E. Women's motivations for having unassisted childbirth or high-risk homebirth: An exploration of the literature on 'birthing outside the system'. *Midwifery.* 2016; 38: 55-62.
- 55.Feeley C, Burns E, Adams E, Thomson G. Why do some women choose to freebirth? A meta-thematic synthesis, part one. *Evidence Based Midwifery.* 2015; 13(1): 4-9.

56. McKenzie G, Robert G, Montgomery E. Exploring the conceptualisation and study of freebirthing as a historical and social phenomenon: A meta-narrative review of diverse research traditions. *Medical Humanities*. 2020; 46: 512-24.
57. Cameron HJ. Expert on her own body: Contested framings of risk and expertise in discourses on unassisted childbirth (M.Sc.). Ontario, Canada: Lakehead University; 2012.
58. Miller AC. "Midwife to myself": Birth narratives among women choosing unassisted homebirth. *Sociological Inquiry*. 2009; 79: 51-74.
59. Hollander M, de Miranda E, Smit A-M, et al. 'She convinced me' - partner involvement in choosing a high risk birth setting against medical advice in the Netherlands: A qualitative analysis. *PLoS One*. 2020; 15(2): e0229069.
60. Coddington R, Fox D, Scarf V, Catling C. Getting kicked off the program: Women's experiences of antenatal exclusion from publicly-funded homebirth in Australia. *Women and Birth*. 2023; 36(1): e179-e85.
61. Dahlen H, Schmied V, Tracy SK, Jackson M, Cummings J, Priddis H. Home birth and the National Australian Maternity Services Review: Too hot to handle? *Women and Birth*. 2011; 24(4): 148-55.
62. Kornelsen J, Grzybowski S. The reality of resistance: The experiences of rural parturient women. *Journal of Midwifery and Women's Health*. 2006; 51(4): 260-5.
63. Miller AC. On the margins of the periphery: Unassisted childbirth and the management of layered stigma. *Sociological Spectrum*. 2012; 32(5): 406-23.
64. Norton J. Why women freebirth: a modified systematic review. *MIDIRS Midwifery Digest*. 2020; 30(4): 509-14.
65. Lafarge C, Larrieu G, Ville I. Why do French women refuse to have Down's syndrome screening by maternal serum testing? A mixed methods study. *Midwifery*. 2022; 110: 103351.
66. Gilmartin CE, Daley AJ, Leung L. The hepatitis B birth-dose immunisation: Exploring parental refusal. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 2020; 60(1): 93-100.
67. Légis Québec. Règlement sur les cas nécessitant une consultation d'un médecin ou un transfert de la responsabilité clinique à un médecin. 2022. Disponible sur <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/rc/S-0.1,%20r.%204>. Consulté le 30 décembre 2023.
68. Gouilhers-Hertig S. Vers une culture du risque personnalisée : choisir d'accoucher à domicile ou en maison de naissance. *Socio-anthropologie*. 2014; (29): 101-19.
69. Brockway M, Venturato L. Breastfeeding beyond infancy: A concept analysis. *J Adv Nurs*. 2016; 72(9): 2003-15.
70. Black R, McLaughlin M, Giles M. Women's experience of social media breastfeeding support and its impact on extended breastfeeding success: A social cognitive perspective. *British Journal of Health Psychology*. 2020; 25(3): 754-71.
71. Riquet S, Roussel M, Vigie M, Zakarian C, Hassler P. Le sommeil partagé : parental proximal pour l'enfant dans ses 1 000 premiers jours. *Recherche en soins infirmiers*. 2021; 145(2): 79-90.
72. Drentea P, Moren-Cross JL. Social capital and social support on the web: The case of an internet mother site. *Sociology of Health and Illness*. 2005; 27(7): 920-43.
73. Glasman D. La « non-sco » comme carrière. *Revue française de pédagogie*. 2018; 205(4): 65-79.
74. Pastinelli M, Déry C. Se retrouver entre soi pour se reconnaître : conceptions du genre et régulation des échanges dans un forum de personnes trans. *Anthropologie et Sociétés*. 2016; 40(1): 153-72.
75. Bradshaw AS. #DoctorsSpeakUp: Exploration of hashtag hijacking by anti-vaccine advocates and the influence of scientific counterpublics on twitter. *Health Communication*. 2023; 38(10): 2167-77 .
76. Leader AE, Burke-Garcia A, Massey PM, Roark JB. Understanding the messages and motivation of vaccine hesitant or refusing social media influencers. *Vaccine*. 2021; 39(2): 350-6.
77. Kata A. Anti-vaccine activists, Web 2.0, and the postmodern paradigm - An overview of tactics and tropes used online by the anti-vaccination movement. *Vaccine*. 2012; 30(25): 3778-89.

Pour contacter les auteures:
Audrey Bujold, inf. PhD(c)
Université du Québec en Outaouais,
5, rue St-Joseph,
Saint-Jérôme, Québec,
J7Z 0B7
audrey.bujold@uqo.ca

Christine Gervais, RN, PhD
Université du Québec en Outaouais

Pierre Pariseau-Legault, inf., PhD
Université du Québec en Outaouais

2

Résumé

Les besoins de santé des personnes en situation d'itinérance sont complexes et plusieurs barrières à l'accès aux soins persistent. Afin de rejoindre ces personnes dans leur milieu de vie, la pratique infirmière de proximité est préconisée. Cette pratique s'avère peu documentée. L'objectif de cette étude était de développer une meilleure compréhension des pratiques de soins infirmiers en itinérance. L'ethnographie critique a été utilisée comme devis, ainsi que l'approche qualitative comparative. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès d'infirmières de proximité (n=12), et auprès de personnes en situation d'itinérance qui utilisent les services infirmiers de proximité (n=12). De l'observation dans le milieu a aussi été réalisée. L'analyse des données a fait émerger trois thèmes centraux : 1) besoins des personnes utilisatrices des services ; 2) complexité de l'accès aux services de santé ; et 3) mandat de reconnexion de la pratique infirmière de proximité. Parallèlement à la mise en place de services infirmiers en itinérance, une offre accrue de mesures sociales et de santé favorisant l'inclusion des populations marginalisées s'avère essentielle. Certaines recommandations découlent de cette étude, dont une plus grande sensibilisation des professionnels de la santé aux réalités des personnes en situation d'itinérance.

La pratique infirmière de rue face à la désaffiliation sociale des personnes en situation d'itinérance : regards croisés entre le vécu expérientiel des personnes concernées et celui des infirmières

ETIENNE PARADIS-GAGNÉ, MARIE-CLAUDE JACQUES, PIERRE PARISEAU-LEGAULT ET STÉPHANIE POTCOAVA

Introduction

Les personnes qui vivent en situation d'itinérance se butent à de nombreux obstacles à l'accès aux soins de santé et aux services sociaux, tel que les préjugés des professionnels de la santé à leur endroit, le sentiment d'exclusion des milieux de soins et l'absence de documents officiels, dont les documents d'assurance-maladie (1,2). Ces personnes consultent souvent peu les milieux cliniques en raison de

ces nombreuses contraintes nuisant à l'accès aux services (3,4). Elles peuvent donc s'inscrire dans un processus de non-recours aux services (5). Ce processus s'explique selon quatre dimensions : les services peuvent être disponibles et inconnus à la personne (non-connaissance), ils peuvent être inconnus par les intervenants ou leur accès restreint (non-proposition), ils peuvent avoir été demandés sans être reçus (non-réception) et la personne peut éviter de demander ces services pour différentes raisons (non-demande). De plus, l'absence de logement, l'isolement social, l'insécurité alimentaire, la pauvreté, l'usage de substances et les problèmes de santé mentale sont des facteurs venant exacerber les conditions de précarité de ces personnes (6,7).

Les études publiées jusqu'à ce jour portant sur le vécu des personnes en situation d'itinérance indiquent qu'elles sont souvent désaffiliées du réseau de la santé, notamment en raison d'un manque de confiance dans les services (4,8,9). Il ressort de ces écrits la nécessité d'offrir des approches plus adaptées à cette population présentant des besoins complexes, auxquels les services offerts par les

établissements de santé tardent encore à répondre. En effet, on constate dans la littérature une inadéquation des pratiques soignantes à la réalité de ces personnes marginalisées, ainsi que la nécessité de mieux les accueillir dans les milieux cliniques (9,10).

Afin de répondre à cette problématique, différentes approches infirmières ont été développées à l'échelle internationale. Les écrits montrent que ces interventions ont des impacts positifs auprès des personnes en situation d'itinérance (11-13). Au Québec, des équipes spécialisées en itinérance ont vu le jour ces dernières années afin de répondre à l'ampleur croissante de l'itinérance (8,14-17). Un vaste projet de recherche sur les pratiques d'intervention de ces équipes, rattachées au réseau de la santé, a mis en lumière que leurs pratiques visent essentiellement à rétablir les liens entre la personne en situation d'itinérance et les services institutionnels dont elle a besoin afin d'améliorer sa santé et sa situation sociale (17). Le rôle infirmier auprès des personnes en situation d'itinérance, plus spécifiquement, demeure cependant peu documenté dans les écrits scientifiques (11,18). Nous connaissons très peu l'influence de ce rôle sur le mandat de réaffiliation conféré aux équipes spécialisées en itinérance, soit de reconnecter les personnes aux services sociaux et de santé dits « conventionnels » (19). Pourtant, différentes recherches démontrent que la contribution infirmière engendre des impacts significatifs sur la situation de santé et la qualité de vie des personnes itinérantes (20). Ainsi, comme l'indique Bonin (14) : « La pratique infirmière développée auprès de personnes itinérantes, bien qu'unique, représente, enfin, une invitation à une pratique infirmière plus globale, davantage axée sur la personne, sur la promotion de la santé et sur la prévention » (p. 92). Or, peu d'études ont adopté une approche comparative du vécu expérientiel des personnes en situation d'itinérance et des infirmiers-ères de rue qui en prennent soin. Afin de développer une meilleure compréhension des pratiques de soins infirmiers en itinérance (ou soins infirmiers de proximité), nous avons réalisé une étude en ethnographie critique. Les objectifs spécifiques de cette étude étaient de : 1) décrire les caractéristiques distinctives de la pratique infirmière en itinérance au Québec ; 2) explorer les perceptions et les préférences des personnes en situation d'itinérance qui utilisent des soins infirmiers de proximité. Pour réaliser ces objectifs, ce projet a été réalisé en deux phases successives. Les résultats de chacune de ces phases ont fait l'objet de publications préalables (21,22), et le présent article s'intéresse à l'analyse comparative des résultats de ces deux phases.

Cadre théorique

Le modèle des Quatre Zones (ou modèle de la désaffiliation) proposé par Robert Castel (23) a été préconisé afin d'orienter théoriquement cette recherche et de faire ressortir les dimensions sociales de l'itinérance et des interventions infirmières qui y sont associées. Ce modèle décrit la manière dont les personnes peuvent transiter à travers quatre zones interdépendantes : zones d'intégration, de vulnérabilité, de désaffiliation et d'assistance. 1) zone d'intégration : la présence d'un réseau de soutien, d'un emploi et d'une stabilité socio-économique qualifie les personnes s'inscrivant dans cette zone ; 2) zone de vulnérabilité : il s'agit d'un espace d'instabilité sociale, où règnent la précarité et les difficultés d'intégration sociale (ex. : situation de travail instable, fragilité du soutien relationnel, difficulté d'accès au logement) ; 3) zone de désaffiliation : la personne type de la zone de désaffiliation est coupée de tout soutien social, vit en situation de marginalité et peut faire l'objet de stigmatisation et diverses mesures répressives. « C'est la vulnérabilité qui alimente la grande marginalité, ou la désaffiliation. » (23, p. 16) ; 4) zone d'assistance : réfère à une protection rapprochée, fondée sur le recours à l'assistante sociale, le soutien professionnel et les ressources adaptées. En ce qui concerne la zone de désaffiliation, il est utile de préciser que Castel rappelle l'impossibilité de concevoir une situation d'exclusion totale de la société.

Le modèle proposé par Castel permet d'appréhender l'itinérance comme un phénomène social mobilisant les zones de vulnérabilité, d'assistance et de désaffiliation sociale. Le passage d'une zone à l'autre dépend du soutien social et professionnel auquel un individu a accès, ainsi que des ressources et du « capital social » qui les entourent. Le capital social peut comprendre l'accessibilité au logement, à un emploi décent, aux soins de santé et aux services sociaux. Puisque les travaux de Castel s'inscrivent à la fois dans la théorie critique, la sociologie de la santé, la vulnérabilité et l'itinérance (24), ce modèle s'est avéré des plus pertinents pour notre étude, en plus d'être en concordance avec le devis préconisé. De plus, les travaux de Castel sur la vulnérabilité s'insèrent dans une perspective de justice sociale (25). La justice sociale est une posture morale et politique qui, pour Browne et Reimer-Kirkham (26), nous invite à : a) conceptualiser la santé comme étant un droit humain (et non comme privilège) ; b) critiquer et remettre en question les politiques néolibérales de la santé (ex. : réformes des systèmes de santé, capitalisme et privatisation des soins de santé) ; c) privilégier les mesures collectives à celles plus individualistes qui mettent la faute sur la personne comme cause de ses propres problèmes ; d)

reconnaître la persistance du racisme, de la discrimination et de l'exclusion dans les milieux de soins.

Méthodologie

Devis

Le devis de l'ethnographie critique proposé par Madison (27) a été utilisé lors des deux phases du projet, soit auprès des infirmiers-ères et des utilisateurs de services de proximité. L'ethnographie critique fait partie de la famille plus large de l'ethnographie - une méthode issue de l'anthropologie portant sur l'étude des cultures et comportements sociaux - (28) et met l'emphase sur les relations de pouvoir, ainsi que sur les injustices sociales, inhérentes au phénomène étudié. Les iniquités sociales et de santé qui découlent de différents déterminants (ex. : racisme, stéréotypes, sexisme) (29), les pratiques pouvant engendrer l'exclusion (discours, normes et cultures institutionnelles, pratiques cliniques), tout comme les iniquités dans l'allocation des ressources en santé sont au nombre d'épiphénomènes appréhendés par l'ethnographie critique (30). Il s'agit d'une approche en recherche qui favorise une remise en question des façons de faire afin de pallier ces injustices, en plus de donner une voix à des populations marginalisées. Les retombées doivent aussi aider à contribuer aux réformes législatives et organisationnelles, à la mise en place de politiques, ou la mobilisation des communautés et des milieux cliniques pour initier des changements dans les pratiques de soins.

Nous avons utilisé l'approche qualitative comparative (31) afin d'analyser les données des deux phases du projet. Pour Palmberger et Gingrich (31), l'approche comparative s'avère particulièrement pertinente dans le cadre d'études ethnographiques qui utilisent plusieurs sources de données, et ce dans différents contextes. Cette approche nous a permis de comparer les données entre les deux phases du projet.

Recrutement et collecte de données

Cette recherche s'est effectuée entre 2019 et 2022 dans la province de Québec. Lors de la phase 1, des infirmier-ères qui pratiquent dans le milieu de l'itinérance ont été rencontrés en entrevue dans différents centres urbains au Québec. Ces infirmier-ères (n=12) pratiquaient soit directement dans la rue, dans des programmes de substitution ou encore dans des cliniques infirmières en itinérance. Les entrevues ont été réalisées par le premier auteur soit virtuellement, soit dans des cafés et restaurants. Dans la phase 1, les questions ont porté sur les caractéristiques de la pratique infirmière en itinérance et sur les meilleures pratiques et interventions à mettre en place.

Dans la seconde phase du projet, des personnes en situation d'itinérance (n=12) qui utilisent les services infirmiers de proximité dans la région de Montréal ont été rencontrées lors d'entrevues semi-dirigées (32), réalisées par le premier auteur et son équipe d'auxiliaires dans des refuges, des parcs ou des cafés. Les questions ont porté sur l'expérience d'utilisation des services de proximité, les perceptions par rapport à l'accès aux services de santé et sur les suggestions et recommandations à mettre en place. Les entrevues ont ensuite été transcrites électroniquement par des étudiants en sciences infirmières. Des séances d'observation non participante (n=20) dans les milieux où interviennent les infirmières de proximité ont aussi été réalisées lors de la seconde phase (ex. : devant les organismes communautaires et près de stations de métro) (Paradis-Gagné et al., 2023). Ces séances d'observation ont permis à l'équipe de recherche d'être mieux connue dans le milieu, et d'être visible auprès des participants potentiels à la recherche. En effet, lors des séances d'observation, des intervenants communautaires et infirmiers-ères ont pu nous référer des participants potentiels pour la recherche.

Analyse des données

Les données collectées ont été analysées par les auteurs de cet article selon les étapes itératives proposées par Madison (27) pour la recherche en ethnographie critique : 1) codification et enregistrement des concepts identifiés dans les transcriptions et notes d'observation (coding and logging). Cette codification s'est effectuée sous deux formes : 1.1) codification de bas niveau (low-level coding) : codification plus concrète des données, ou analyse ligne par ligne ; 1.2) codification de haut niveau (high-level coding) : codification plus générale du texte, abstraction des idées et des données. 2) Identification de catégories génériques ; 3) ordonnancement des catégories sous forme de schémas présentant les connexions, interrelations et contrastes entre les idées (organizational framework) ; 4) création de points de vue, d'idées et d'énoncés centraux (statements) à travers le corpus analysé. Tout au cours de l'analyse, nous avons aussi suivi la méthode de comparaison des données proposée par Palmberger et Greenwich (31). Suivant cette méthode, nous avons comparé les deux unités d'analyse, soit la perspective des infirmières et celle des personnes en situation d'itinérance, en fonction de critères de comparaison évolutifs établis selon ce qui émergeait de l'analyse via les étapes de Madison (27), par exemple les points de vue sur les difficultés d'accès aux services ou encore les actions ou comportements qui en découlent.

Tableau 1. Portrait des participants - infirmières

Participant	Genre	Années d'expérience clinique	Titre d'emploi
Infirmière 1	Femme	1	Infirmière
Infirmière 2	Femme	7	Infirmière
Infirmière 3	Femme	7	Infirmière, étudiante IPS*
Infirmière 4	Femme	2	Infirmière
Infirmière 5	Femme	2	Infirmière
Infirmière 6	Femme	1	Infirmière
Infirmière 7	Femme	8	Infirmière, étudiante IPS
Infirmière 8	Homme	2	Infirmier
Infirmière 9	Femme	3	Infirmière
Infirmière 10	Femme	4	Infirmière
Infirmière 11	Femme	1	Infirmière
Infirmière 12	Femme	8	IPS

Considérations éthiques

Une autorisation éthique a été octroyée pour la phase 1 du projet (certificat #CER-19-257-07.12). Une seconde autorisation éthique a été obtenue en 2020 pour réaliser la deuxième phase du projet auprès des personnes en situation d'itinérance (certificat #CERSES-20-138-D). Le consentement libre et éclairé a été obtenu par écrit auprès des participants, et nous avons suivi les recommandations canadiennes en matière d'éthique de la recherche auprès de personnes en situation d'itinérance (33,34).

Les participants ont accepté que les données soient utilisées pour une analyse comparative des deux phases. Une compensation financière en argent a été remise aux participants utilisateurs de service pour le temps consacré à l'entrevue. Aucune compensation n'a été remise aux infirmières participant à l'étude.

Critères de rigueur

Tout au cours de cette recherche, nous avons respecté les critères de réflexivité et de positionnalité (positionality), critères qui s'avèrent centraux en ethnographie critique. Pour Madison (27), les chercheurs doivent expliciter leur positionnement épistémologique, leur statut social et leur relation avec les participants. Dans cette optique, à titre de chercheurs universitaires, nous nous décrivons comme des personnes blanches, ayant une expérience clinique dans

le domaine des soins infirmiers en santé mentale et dans le domaine des soins infirmiers en itinérance. À titre de chercheurs, nous sommes conscients que nous possédons un statut universitaire reconnu et, par le fait même, un positionnement social privilégié, et n'avons pas nous-mêmes vécu de situation d'itinérance ou de marginalisation.

Résultats

À la suite de l'interprétation des données et de l'analyse comparative des résultats issus des deux phases du projet, trois thèmes centraux ont émergé.

Thème 1 - Besoins des personnes utilisatrices des services

Ce premier thème porte sur les témoignages et explications des personnes rencontrées par rapport aux besoins de santé de la population qui utilise les services de proximité en itinérance. Les personnes rencontrées qui consultent présentent des besoins psychosociaux et de santé complexes et diversifiés. Non seulement les participants (personnes en situation d'itinérance) souffrent de problèmes de santé, mais ils vivent aussi différentes situations de précarité susceptibles d'amplifier leurs problèmes. Qu'on pense entre autres à la difficulté d'accès au logement et à l'emploi, les problèmes financiers ou les questions d'immigration (ex. : personnes migrantes à statut précaire).

Il faut mettre l'accent sur le développement

Tableau 2. Portrait des participants - personnes en situation d'itinérance

Participant	Genre	Langue
Participant 1	Homme	Français
Participant 2	Homme	Anglais
Participant 3	Homme	Anglais
Participant 4	Homme	Anglais
Participant 5	Homme	Français
Participant 6	Homme	Anglais
Participant 7	Homme	Français
Participant 8	Homme	Anglais
Participant 9	Homme	Français
Participant 10	Homme	Français
Participante 11	Femme	Inuktituk / anglais
Participante 12	Femme	Inuktituk / anglais

psychosocial, faire des démarches sociales, faire différentes choses et regarder autre chose que juste le volet santé. (Infirmière 8)

On a une grosse portion psychosociale qu'on n'a jamais apprise. Toute la gestion de la légalité, le bail et tout : « comment je fais pour céder mon bail, je dois partir, je suis arrivée chez moi après une hospitalisation de trois semaines, mon appartement a été vidé, j'ai tout perdu, l'aide sociale m'a coupé tant, je n'ai plus d'argent, je ne reçois plus ma TPS, pourquoi ? » Et l'immigration aussi (...). Les infirmières aussi, on est appelées à faire ça. (Infirmière 11)

Les résultats de notre étude suggèrent que le personnel infirmier doit offrir des réponses individuelles à des problèmes sociaux, rôle auquel il semble peu préparé. Plutôt que d'approcher l'itinérance comme un enjeu strictement clinique, les participants (infirmier.ières) reconnaissent qu'une part importante de leur travail relève de la ré-affiliation aux services. Les conditions d'accès à ces services, notamment en ce qui concerne l'aide sociale ou la régularisation du statut migratoire, sont toutefois susceptibles de maintenir les personnes en situation d'itinérance en état de désaffiliation plutôt qu'en zone d'assistance ou de vulnérabilité.

Les différents problèmes que présentent les participants (personnes en situation d'itinérance) sont dus particulièrement aux trajectoires de vie caractérisées par l'adversité ainsi qu'aux conditions de vie dans la rue. La malnutrition, la

violence interpersonnelle et la crainte continue d'être agressé, ou volé font partie de la réalité des personnes en situation d'itinérance. Les climats extrêmes, le froid hivernal et les canicules ont aussi un impact important sur la santé de ces personnes. De telles difficultés, typiques de la rue, ont été soulevées à la fois par les infirmières et les personnes utilisatrices. La saisonnalité de l'itinérance influence à la fois les besoins individuels et les exigences professionnelles associées à la pratique clinique.

À cause de la chaleur, à chaque fois qu'il y a des canicules, il y a des décès. Ce n'est pas facile (Infirmière 6).

C'est devenu si grave que j'ai perdu mon orteil. Parce que j'étais encore soul. J'étais comme : « je vais aller dans le lit, il ne fait pas si froid. » Mais cette nuit-là, il faisait si froid... Mon orteil est sorti de mon sac de couchage et le gros orteil a gelé. Tu comprends? Ce n'est pas quelque chose dont je suis fier. (Personne en situation d'itinérance 2)

En matière de conditions et de milieux de vie, certains participants (personnes en situation d'itinérance) demeurent dans des milieux plus précaires, où ils n'ont pas accès à des services essentiels pour combler les besoins de santé. Plusieurs infirmières ont mentionné qu'il peut être difficile pour les personnes de faire les autosoins en raison du manque d'accès à une salle de bain et à une douche. Elles doivent donc composer avec cette réalité dans la planification

des soins. Contrairement à certaines idées reçues, l'accès à un lieu d'hébergement n'est donc pas suffisant en soi afin de garantir des soins respectueux de la dignité humaine. La sécurité de ces lieux, tout comme l'accès à des installations permettant de répondre aux besoins les plus fondamentaux, sont des éléments conditionnant le quotidien de l'intervention.

Les problèmes liés à la consommation de substance sont des enjeux importants en itinérance. Par exemple, le risque d'abcès liés à l'utilisation de drogues injectables, la contraction d'infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) par l'échange de matériel et les infections (ex. : septicémies, cardiopathies) sont des exemples soulevés à la fois par les infirmiers-ères et les utilisateurs de services. De tels enjeux de consommation entraînent leur lot de stigmate et de préjugés, et ce à l'intérieur même des établissements de santé, où prédominent encore des processus d'exclusion. Ce processus d'exclusion est particulièrement évident lorsque l'accès à certains programmes ou services est conditionnel au maintien de l'abstinence ou à la stabilisation de la condition mentale. Ces critères d'accès peuvent alors entraîner une situation de non-recours par non-demande, privant ainsi la personne de services qui leur sont pourtant destinés.

Le rôle infirmier est axé vers ces enjeux de consommation, entre autres par l'échange de matériel d'injection et l'enseignement sur les pratiques sécuritaires, le partenariat avec les sites d'injection supervisés et la référence vers les programmes de substitution. En présence de trouble d'utilisation de substances, le recours à l'approche de réduction des méfaits – qui vise la diminution des conséquences négatives de la consommation plutôt que l'élimination du comportement en tant que tel – est une composante essentielle de la pratique.

En sachant qu'ils font les échanges de seringues, ils stoppent la propagation. Ils peuvent, tu sais, quelqu'un qui a besoin de condoms, de seringues, qui a trop la chienne ou qui est trop gêné pour se présenter à un site, un CLSC, whatever. Mais, il peut se présenter là (à la clinique). Et puis, c'est anonyme. (Personne en situation d'itinérance 9)

Je suis peut-être une quinzaine de patients sous (traitement de) substitution. (Infirmière 10)

En effet, les participants (personnes en situation d'itinérance) qui sont aux prises avec une situation de consommation de substances consultent les infirmières de proximité pour obtenir du matériel de consommation plus sécuritaire. Cette pratique de réduction des méfaits est, pour certains, bénéfique pour la prévention des infections et peut favoriser l'accès aux services de dépistage des ITSS. Elle est donc mise

de l'avant par les infirmières dans différentes sphères de leur pratique.

On a différents portraits et on doit adapter nos soins et nos services. (...) Quelqu'un qui consomme des opiacés, qui est enceinte, comment on peut offrir nos services adaptés? Elle s'injecte, est-ce qu'on lui montre comment s'injecter de manière sécuritaire? Certains vont avoir un gros dilemme éthique « mais! elle est enceinte! », mais en même temps, elle va le faire pareil. Au moins, est-ce qu'on lui montre comment s'injecter de façon sécuritaire? Le bébé n'aura pas d'infection et la mère non plus. (Infirmière 7)

En somme, les résultats de notre recherche suggèrent que les pratiques de soins sont avant tout orientées vers la réponse aux besoins immédiats et fondamentaux des personnes présentant un état important de désaffiliation sociale. Ces interventions cherchent ainsi à optimiser les stratégies de survie des personnes en situation d'itinérance, afin de minimiser l'étendue des dommages causés par un ou des passages à la rue. L'étendue des besoins décrits par les participants (personnes en situation d'itinérance et infirmières) semble ainsi fournir un cadre d'intervention centré sur l'immédiateté, plutôt que sur des pratiques de prévention de l'itinérance ou de réinsertion sociale.

Thème 2 - Complexité de l'accès aux services de santé

Le second thème ayant émergé des données est celui de la complexité de l'accès aux services de santé. Cet enjeu de l'accès peut être attribuable à la fois à la lourdeur administrative (ex. : absence de document d'assurance-maladie), aux longs délais d'attente dans les milieux, au manque de coordination entre les épisodes de soin et au sentiment d'exclusion vécu par les personnes en situation d'itinérance.

Les pharmacies qui refusent de servir la suboxone, la méthadone à des clients parce qu'ils considèrent que les gens qui sont sous cette molécule sont des criminels. Oui on voit ça. Que quelqu'un ne gagne pas sa place avec un chirurgien parce qu'organiser le congé c'est trop compliqué. Plutôt que de nous appeler pour nous demander ce qu'on prévoit pour la convalescence, la personne est juste à l'infini sur la liste d'attente. (...) Oui, beaucoup d'exclusion. (Infirmière 11)

Peut-être qu'ils pensaient que...comme je suis inuite. Et qu'ils refusaient de venir me voir. Ils m'ont fait attendre plus longtemps pour ça. Oui, je pense. (...) C'était comme : « attends l'infirmière », ou « l'infirmière sera bientôt là ». Puis, quatre heures, cinq heures

d'attente? (Personne en situation d'itinérance 12)

De plus, les participants (personnes en situation d'itinérance et infirmier.ières) estiment être confrontés à un défi de continuité des soins; la situation d'itinérance fait en sorte qu'il y a souvent présence de « fragmentation » des soins, voire de rupture des services, comme l'indique cette infirmière:

Je suis bien (pointilleuse) sur la continuité des soins, parce que c'est ça que j'ai remarqué dans mon travail. C'est qu'ils ont eu beaucoup, beaucoup d'épisodes de services fragmentés où on n'a pas assuré de suivi. C'est ce qui fait que la condition s'est dégradée et on aurait pu faire d'autres choses avant que la situation s'aggrave. (Infirmière 2)

L'accès difficile aux services de santé peut en décourager plusieurs à consulter les services institutionnels. Certains attendent longtemps avant de demander de l'aide, et tolèrent la douleur et les problèmes de santé jusqu'à ce que leur condition se complexifie.

Des fois, tu te retrouves avec des trucs et tu te demandes : « Mais comment fais-tu pour être debout? Pour être en vie et pour venir me voir? Pourquoi tu n'es pas à l'urgence? ». « Ah, et bien, je suis allé à l'urgence et ils m'ont traité comme de la merde. » Excusez mon français. « Ils m'ont traité comme de la merde, alors j'ai décidé de partir. » On se retrouve souvent avec des gens, des choses que l'on voit qui devraient être traitées ailleurs, comme à l'urgence. (Infirmière 3)

Thème 3 - Reconnexion à la pratique de proximité

Puisque les personnes en situation d'itinérance sont souvent réticentes à consulter, les infirmières ont pour mandat central de les « reconnecter » au système de santé. Elles doivent œuvrer à tisser des liens relationnels pour les accompagner et amorcer avec elles un processus de réaffiliation sociale. Ce rôle de reconnexion se concrétise par l'orientation des personnes vers les ressources adaptées, la référence vers les services de santé appropriés et l'accompagnement dans les milieux de soins. Pour viser cet objectif de reconnexion et pour pallier les nombreuses barrières à l'accès aux soins, une présence régulière dans la rue et une constance dans les interventions sont requises.

Il faut que ce soit quelque chose qui soit, un peu à répétition. Les mêmes visages qui reviennent, parce qu'ils sont vraiment tannés de voir toujours du monde différent, qui essaient d'être amis avec eux, disons. C'est comme s'ils disent : « si tu es là pour un bout, je vais commencer à te faire confiance ». Je pense que c'est ce qui est important. Quelque chose de solide, avec une équipe qui est fixe et qui n'a pas peur de

s'installer et de passer la journée à des endroits clés. (Infirmière 6)

Chaque fois que je les vois passer, je me dis que je devrais me présenter et obtenir de l'aide. Et un jour, je les ai vus et je suis allé voir une des infirmières, je leur ai parlé et c'est comme ça que j'ai appris à connaître les gens là-bas. (Personne en situation d'itinérance 8)

Il ressort qu'une connaissance accrue des utilisateurs et une personnalisation des soins offerts sont des composantes essentielles de la pratique, ce qui peut diverger du travail infirmier en milieu hospitalier qui se veut de plus en plus normalisé (voire dénaturé et déshumanisé) et axé sur le volume et le roulement élevé de patients.

Les infirmiers-ères participant à cette étude adoptent aussi leurs approches et interventions selon les besoins spécifiques des clients afin d'arriver à mieux les rejoindre. Les approches culturellement sécuritaires auprès des personnes autochtones, tout comme les soins sensibles aux traumatismes ou l'approche de réduction des méfaits, sont au nombre des stratégies d'intervention auxquelles font appel les participants (infirmier.ières). La capacité de faire face aux imprévus que présente la clientèle en raison de leurs problèmes de santé a aussi été soulevée, tout comme la débrouillardise. Il faut être prêt à tout, chaque jour, puisqu'aucune situation n'est en soi singulière.

Il faut être flexible et puis il faut s'adapter. Il faut s'adapter aux situations quand elles viennent. (Infirmière 6)

Des fois, je me retrouve à faire des soins de plaies et puis je ne suis pas dans un milieu hospitalier, je suis dans la communauté, des fois, je suis dans la rue. Il faut que je fasse du mieux avec ce que j'ai. (Infirmière 3)

Enfin, différentes valeurs et principes sont préconisés par les infirmiers-ères à travers leur mandat de reconnexion, dont l'absence de jugement, l'ouverture d'esprit et l'empathie. La capacité d'introspection sur sa pratique, le respect de l'autonomie des personnes et l'approche individualisée selon les besoins de chacun sont aussi des composantes importantes soulevées lors des entrevues.

Ils étaient tous très professionnels, discrets (Personne en situation d'itinérance 4)

On essaie d'avoir un petit peu de tout, pour répondre à la globalité des besoins. Des petites collations. De l'eau. Des trucs comme ça. Un peu, tous les besoins qu'une personne pourrait se présenter puis avoir là. (Infirmière 5)

Discussion

Dans le cadre de cette étude, il était proposé de développer une meilleure compréhension des pratiques de soins infirmiers de proximité dans le domaine de l'itinérance. Nous avons pu constater que ces pratiques ont pour objectif premier de permettre une réaffiliation au réseau de la santé, d'abord en tissant des liens de confiance avec des personnes désaffiliées qui présentent des besoins sociaux et de santé complexes, puis en négociant la réponse à ces besoins en tenant compte des difficultés d'accès aux milieux de soins.

Plusieurs études documentent le caractère écosystémique du rôle infirmier de proximité (18,35,36). Par exemple, dans une modélisation de ce domaine de pratique, Goeman et al. (11) ont mis l'emphase sur les rôles d'advocacy et d'éducation à la santé, ainsi que de coordination des soins joués par les infirmières. La flexibilité et l'adaptabilité des infirmières qui pratiquent dans le domaine de l'itinérance sont aussi soulevées comme des composantes essentielles afin d'abaisser les barrières à l'accès aux soins (11,36). Comme nos résultats l'indiquent, ces barrières à la fois individuelles et structurelles peuvent être nombreuses : méconnaissance des services de santé disponibles, absence de document d'assurance-maladie, longs délais d'attente dans les hôpitaux, stigmatisation et discrimination vécue dans les milieux de soin. La présence de telles barrières a aussi été rapportée dans une étude en Colombie-Britannique (10), et dans l'étude de Poulton et al. (35), réalisée en Irlande.

Nos résultats, comme ceux d'autres écrits, indiquent que les personnes sont souvent peu enclines à consulter les services institutionnels face à ces nombreuses barrières. Dans une étude ontarienne (9), les participants ont rapporté que leurs besoins de santé ne sont pas comblés adéquatement dans le système de santé, et qu'ils préfèrent souvent attendre avant de consulter. Pour cause, le manque de flexibilité du système et les expériences négatives dans les hôpitaux sont rapportés comme des freins à la demande d'aide. Un tel constat émerge aussi de l'étude de Côté et al. (8) : « les personnes en situation d'itinérance disent délaissier les services du RSSS (réseau de la santé et des services sociaux) afin de mobiliser, par elles-mêmes, différentes stratégies pour répondre à leurs propres besoins » (p. 52). Ces résultats sont en phase avec les travaux de Warin (37,38) portant sur les situations de non-recours aux droits et aux prestations sociales, ces situations n'étant pas limitées à un choix individuel et plutôt expliqué par un ensemble hétérogène de facteurs sociaux et structurels. Pour cet auteur, le non-recours s'explique notamment par la non-connaissance des services, la non-proposition des services

malgré leur existence, la non-réception des services malgré leur demande et la non-demande. Les résultats de notre étude permettent d'étayer davantage les facteurs explicatifs de la non-demande, que ce soit en raison d'un état de découragement devant la complexité des critères d'accès aux services, du dénigrement ressenti lors de contacts préalables avec les services ou de la crainte de stigmatisation (37).

Sur le plan théorique, Castel avance que les zones de vulnérabilité et de désaffiliation sont en croissance dans nos sociétés. En réponse à cette « montée des incertitudes » (25) – particulièrement en cette crise sociale qui affecte considérablement le coût de la vie, la crise du logement et l'explosion de l'itinérance dans toutes les strates sociales – des mécanismes d'assistance comme les services de proximité en itinérance sont une des pistes d'intervention à prioriser pour venir soutenir les personnes en situation de grande vulnérabilité. Il existe cependant un risque d'approcher ces services de proximité comme un mécanisme de « prise en charge » totale de l'itinérance, alors qu'ils sont avant tout destinés à soutenir le processus de réaffiliation des personnes concernées dans les services requis par leur condition de santé. On aurait donc tort de voir ces approches comme une panacée ; parallèlement à la mise en place de tels services infirmiers dits « spécialisés » en itinérance, il importe de réduire les nombreuses contraintes d'accès aux services auxquelles font face les personnes en situation d'itinérance en plus de mettre fin aux pratiques discriminatoires énoncées par de nombreux participants à cette recherche. L'itinérance étant avant tout, faut-il le rappeler, un problème social et non un problème clinique.

Parmi ces mesures, on cite la présence de navigateurs autochtones, soit des intervenants et pairs qui accompagnent les personnes autochtones en situation d'itinérance dans les milieux de soins (39–41). La mise en place de programmes intégrés directement dans les milieux de vie est également rapportée (10). Ces programmes communautaires permettent un accès simplifié et centralisé à des soins de santé physique et mentale, à des programmes de traitement de substitution aux opiacés et à des services psychosociaux pour les personnes en situation d'itinérance.

Selon le modèle de Castel, donner des soins aux personnes en situation d'itinérance peut certes être réalisé par les infirmières de proximité, mais ce mandat doit tout autant incomber à l'ensemble des intervenants de la santé et des services sociaux, peu importe le domaine de pratique ; l'offre de services adaptée ne devrait pas être uniquement la responsabilité d'équipes spécialisées, mais plutôt de tous

les milieux de soins. Il s'avère également qu'une prise de conscience des pratiques stigmatisantes et de mise à la marge qui persistent dans les milieux institutionnels est requise afin de permettre des changements de culture et de pratique.

L'étude du milieu des soins infirmiers de proximité a mis en perspective la diversité de facteurs sociaux et de santé en jeu face au problème de l'itinérance. Selon le modèle de Castel, il est impératif de réinvestir dans les mesures étatiques pérennes (les « protections sociales ») permettant de faire face aux aléas engendrés par le modèle économique néolibéral dominant. « Face aux tensions qui traversent notre société et aux processus de dégradation des protections, la réponse serait le redéploiement et éventuellement le renforcement de ces protections. » (25, p. 162). Qu'on pense au réseau de soutien, à l'accès à un logement abordable, à un emploi stable et un accès rapide à des services de santé adaptés. De telles prémisses s'insèrent dès lors dans une pratique infirmière ancrée dans la justice sociale, comme avancé par les auteurs en sciences infirmières Browne et Reimer-Kirkham (26). Pour Castel (25), cette perspective de la justice sociale doit favoriser l'autodétermination et l'appropriation du pouvoir, en plus de permettre un accès universel et inconditionnel aux mesures sociales et de santé à l'ensemble des populations, peu importe leur statut.

Vivre dans l'insécurité sociale, c'est vivre dans une condition permanente d'incertitude, de non-maîtrise du présent et à plus forte raison du lendemain. C'est vivre au jour le jour, être à la merci du moindre aléa, comme un accident, une maladie ou une perte de travail qui peut faire tout basculer. À l'inverse, la sécurité sociale, c'est la disposition des conditions de base pour ne pas être dans cette situation, c'est-à-dire pour jouir d'un minimum d'indépendance sociale (...) Il s'agit des ressources sociales nécessaires pour ne pas être dans la dépendance ou dans l'assistance. (p. 158)

Certaines recommandations pour la pratique ont émergé de cette ethnographie critique, dont une plus grande sensibilisation des infirmières et professionnels de la santé à l'égard des enjeux de l'itinérance. Une offre de formation accrue sur les approches adaptées aux personnes en situation d'itinérance est aussi un élément important à mettre en place, et ce à la fois auprès des infirmières, des gestionnaires et des étudiants. Ainsi, nous avons vu que l'approche de réduction des méfaits (42,43) ressort comme centrale, tout comme l'approche sensible aux traumatismes (44), et ce particulièrement avec les femmes. Travailler auprès des personnes en situation d'itinérance issues des

communautés autochtones requiert également davantage de connaissances sur la sécurisation culturelle et la persistance du racisme systémique dans la société comme dans les milieux cliniques (9,44). Enfin, il semble nécessaire de réitérer l'importance, pour la recherche s'intéressant aux pratiques de soins infirmiers de proximité, d'investir davantage les dimensions structurelles à l'origine des problèmes d'accès aux services de santé et de situations de non-recours à ceux-ci. Une perspective strictement individuelle, bien souvent limitée au caractère charitable des soins et à l'advocacy, pourrait contribuer au maintien d'injustices et priver les personnes en situation d'itinérance de la reconnaissance et des services auxquels ils ont droit (45). Ces constats font écho aux travaux d'Allen (46) suggérant que les pratiques de soins contemporaines ne sont plus limitées au travail de « chevet » et qu'elles exigent désormais l'exercice d'un leadership tant clinique que politique à l'égard de l'organisation et de la coordination des soins et des services. Cela permet de prendre conscience de toute l'importance du plaidoyer politique (political advocacy), tel que soulevé par Hardill (45) : un rôle qui consiste entre autres à observer, rapporter et combattre les iniquités sociales et de santé qui affectent les populations en situation de grande marginalité. Exercer un rôle de militantisme et d'activisme infirmier permet de faire changer les façons de faire, et les exemples en ce sens dans le domaine de l'itinérance sont documentés depuis plusieurs décennies (45). Citons par exemple l'activisme politique de l'infirmière de rue Cathy Crowe (47), ainsi que ceux de Corey Rangers (48) sur la lutte à la crise des opiacés et aux surdoses qui affectent l'ensemble des populations au Canada.

Limites

Certaines limites peuvent être identifiées dans cette recherche. En premier lieu, la collecte des données pour les deux phases du projet a été effectuée en milieux urbains. Dans ce contexte, davantage d'études sur les réalités du phénomène de l'itinérance dans les régions et les milieux ruraux s'avèrent requises face à la montée du phénomène de l'itinérance dans l'ensemble des communautés (49,50). De plus, l'échantillon de participants ne représente pas une grande diversité de genre : une majorité de femmes infirmières et une majorité d'hommes en situation d'itinérance ont été rencontrés.

Conclusion

L'objectif de cette étude était de développer une meilleure compréhension des pratiques infirmières auprès des personnes en situation d'itinérance. Ce type de pratique reste très peu documenté et il n'existe pas, à ce jour, de lignes directrices qui fassent consensus à ce sujet. Il est

donc essentiel de mettre en lumière ce qui est caractéristique de ces pratiques soignantes, ainsi que les fondements sur lesquelles elles reposent. Dans le cadre de cette étude, l'analyse qualitative comparative effectuée avec l'approche de l'ethnographie critique a permis de décrire de façon approfondie comment les dynamiques de désaffiliation sociale subies par les personnes en situation d'itinérance donnent forme à la pratique infirmière auprès de celles-ci. En effet, les infirmières doivent, dans ce contexte, déployer un large éventail de pratiques qui dépassent le soin « traditionnel ». Ces pratiques sont essentiellement psychosociales et cherchent à compenser à la fois les causes et les conséquences de l'itinérance. Cela dit, même en élargissant de façon (parfois très créative) leur rôle professionnel, les infirmières ne peuvent pas à elles seules être responsables des besoins de santé des personnes en situation d'itinérance. Les efforts des acteurs publics concernés par l'itinérance devront se poursuivre pour freiner l'augmentation de l'itinérance et améliorer le filet social qui ne cesse de se dégrader au Québec et dans les sociétés occidentales (51).

Remerciements

Cette recherche a été financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) : numéro de subvention 892-2020-1020. Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Références

- 1.Hwang SW, Ueng JJM, Chiu S, et al. Universal health insurance and health care access for homeless persons. *American Journal of Public Health* 2010;100(8):1454–61.
- 2.Jezewski MA. Staying connected: The core of facilitating health care for homeless persons. *Public Health Nursing* 1995;12(3):203–10.
- 3.Hwang SW, Burns T. Health interventions for people who are homeless. *The Lancet* 2014; 384(9953):1541–7.
- 4.Omerov P, Craftman ÅG, Mattsson E, Klarare A. Homeless persons' experiences of health- and social care: A systematic integrative review. *Health & Social Care in the Community* 2020;28(1):1–11.
- 5.Warin P. Une approche de la pauvreté par le non-recours aux droits sociaux. *Lien social et politiques*. 2009;(61):137–46.
- 6.Forchuk C, Reiss JP, Mitchell B, Ewen S, Meier A. Homelessness and housing crises among individuals accessing services within a Canadian emergency department. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2015;22(6):354–9.
- 7.Gouvernement du Québec. L'itinérance au Québec: deuxième portrait. 2022. Disponible sur: <http://www.deslibris.ca/ID/245800>. Consulté le : 24 octobre 2023.
- 8.Côté PB, MacDonald SA, Renard-Robert G. Entre pouvoir d'agir et impuissance : regards croisés sur une équipe spécialisée en itinérance. *Reflète revue d'intervention sociale et communautaire* 2020;26(1):35–58.
- 9.Purkey E, MacKenzie M. Experience of healthcare among the homeless and vulnerably housed a qualitative study: opportunities for equity-oriented health care. *International Journal of Equity and Health* 2019;18(1):1–7.
- 10.Pitcher C, Saewyc E, Browne A, Rodney P. Access to primary health care services for youth experiencing homelessness: "You shouldn't need a health card to be healthy." *Witness: The Canadian Journal of Critical Nursing Discourse* 2019;1(2):73–92.
- 11.Goeman D, Howard J, Ogrin R. Implementation and refinement of a community health nurse model of support for people experiencing homelessness in Australia: a collaborative approach. *BMJ Open* 2019;9(11):e030982.
- 12.Lamb V, Joels C. Improving access to health care for homeless people. *Nursing Standard* 2014;29(6):45–51.
- 13.Nyamathi A, Kennedy B, Branson C, et al. Impact of nursing intervention on improving HIV, hepatitis knowledge and mental health among homeless young adults. *Community Mental Health Journal* 2013;49(2):178–84.
- 14.Bonin JP, Denoncourt H, Fournier L, Blais R. Vision clinique, vision scientifique: Regards complémentaires sur l'itinérance. In: Hurtubise R, Roy S, editors. *L'itinérance en questions*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2007 ; 77–94.
- 15.Denoncourt H, Desilets M, Plante MC, Lapante J, Choquet M. La pratique outreach auprès des personnes itinérantes souffrant de troubles mentaux graves et persistants : observations, réalités et contraintes. *Santé mentale au Québec* 2000;25(2):179.
16. Farinas L. Tisser des liens pour aider des sans-abri: des relations de première ligne en action. *Santé mentale au Québec* 2018;43(1):55–71.
- 17.Hurtubise R, Babin PO. Les équipes itinérance en santé du Québec : Description de pratiques innovantes. 2010. Disponible sur : <http://www.cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/rapport-de-recherche-equipes-itinerance-hurtubise-babin-2010.pdf>. Consulté le 10 novembre 2022.

18. Seiler AJ, Moss VA. The experiences of nurse practitioners providing health care to the homeless. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 2012;24(5):303–12.
19. CIUSSS du Centre ouest de l'Île de Montréal. Connexion : Faire le lien entre la population itinérante et les soins de santé. 2019. Disponible sur: <https://ciuss360.ca/fr/connexion-faire-le-lien-entre-la-population-itinerante-et-les-soins-de-sante>. Consulté le 18 mars 2024.
20. McWilliams L, Paisi M, Middleton S, et al. Scoping review: Scope of practice of nurse-led services and access to care for people experiencing homelessness. *Journal of Advanced Nursing* 2022;78(11):3587–606.
21. Paradis-Gagné, E., Jacques, M. C., Pariseau-Legault, P., Ben Ahmed, H. E., & Stroe, I. R. (2023). The perspectives of homeless people using the services of a mobile health clinic in relation to their health needs: a qualitative study on community-based outreach nursing. *Journal of Research in Nursing*, 28(2), 154-167. <https://doi.org/10.1177/17449871231159595>
22. Paradis Gagné, E., & Pariseau Legault, P. (2021). Critical ethnography of outreach nurses—perceptions of the clinical issues associated with social disaffiliation and stigma. *Journal of Advanced Nursing*, 77(3), 1357-1367.
23. Castel R. La dynamique des processus de marginalisation : de la vulnérabilité à la désaffiliation. *Cahiers de recherche sociologique* 1994;(22):11–27.
24. Varela J. Faire un diagnostic du temps présent. Le modèle sociologique d'analyse de Robert Castel. In: Castel R, Martin C (éd.). *Changements et pensées du changement: échanges avec Robert Castel*. Paris : Découverte, 2012; 323-334.
25. Castel R. Le droit social, garant de la justice sociale. In: Nicodème F et Christ J (éd). *L'injustice sociale: quelles voies pour la critique?* Paris : Presses Universitaires de France, 2013; 39-48.
26. Browne AJ, Reimer-Kirkham S. Problematizing social justice discourses in nursing. In: Kagan PN, Smith M., Chinn PL (éd.). *Philosophies and practices of emancipatory nursing: Social justice as praxis*. Routledge : New-York, 2014 ; 21–38.
27. Madison DS. *Critical ethnography: Method, ethics, and performance*. 3e éd. Los Angeles : SAGE Publications, 2019.
28. Bourbonnais A. L'ethnographie pour la recherche infirmière, une méthode judicieuse pour mieux comprendre les comportements humains dans leur contexte. *Recherche en soins infirmiers* 2015;120(1):23–34.
29. Agence de la santé publique du Canada. Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé. 2024. Disponible sur: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/est-determine-sante.html>. Consulté le 24 mars 2024.
30. Down B, Smyth J, Robinson J. Doing critical ethnography. In: Down B, Smyth J, Robinson J, (éd.). *Rethinking school-to-work transitions in Australia: Young people have something to say*. Cham : Springer International Publishing, 2018; 25–46.
31. Palmberger M, Gingrich A. Qualitative comparative practices: Dimensions, cases and strategies. In: Flick U. (éd). *The SAGE handbook of qualitative data analysis*. SAGE Publications, 2014; 94–108.
32. Savoie-Zajc L. L'entrevue semi-dirigée. In: Benoit Gauthier (éd.). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5e éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec, 2009; 337-360.
33. Government of Canada. Ethical guidelines for conducting research involving homeless people. 2004. Disponible sur https://www.homelesshub.ca/sites/default/files/attachments/ethicalguidelines_e.pdf. Consulté le 15 septembre 2021.
34. York University. Guidelines for conducting research with people who are homeless. 2010. Disponible sur <https://www.homelesshub.ca/resource/guidelines-conducting-research-people-who-are-homeless>. Consulté le 20 septembre 2021.
35. Poulton B, McKenna H, Keeney S, Hasson F, Sinclair M. The role of the public health nurse in meeting the primary health care needs of single homeless people: a case study report. *Primary Health Care Research & Development* 2006;7(2):135–46.
36. Ungpakorn R, Rae B. Health-related street outreach: Exploring the perceptions of homeless people with experience of sleeping rough. *Journal of Advanced Nursing* 2020;76(1):253–63.
37. Warin P. Le non-recours : définition et typologies : Actualisé en décembre 2016. Grenoble; 2016. Disponible sur <https://odenore.msh-alpes.fr/ressources/documents-travail/working-paper-ndeg1-juin-2010-actualise-en-decembre-2016-non-recours-definition-et-typologies>. Consulté le 24 octobre 2023.
38. Warin P. Le non-recours : éléments de définition et de présentation des enjeux. *Politiques Sociales* 2014;3–4(2):108–21.

39.Médecins du Monde. Nos services - Navigatrices et navigateurs autochtones. 2023. Disponible sur <https://medecinsdumonde.ca/aide/navigateurs-autochtones>. Consulté le 24 juillet 2023.

40.Robinson L, Trevors Babici L, Tedesco A, Spaner D, Morey T, Dosani N. Assessing the impact of a health navigator on improving access to care and addressing the social needs of palliative care patients experiencing homelessness: A service evaluation. *Palliative Medicine* 2023;37(4):646-51.

41.Vancouver Coastal Health. Indigenous patient navigators (IPNs). 2023. Disponible sur <https://www.vch.ca/en/service/indigenous-patient-navigators-ipns>. Consulté le 5 juillet 2023.

42.Pauly B. Harm reduction through a social justice lens. *Journal of Drug Policy* 2008;19(1):4-10.

43.Canadian Nurses Association. Harm reduction and illicit substance use: Implications for nursing. 2017. Disponible sur <https://ohrn.org/wp-content/uploads/2021/07/Harm-Reduction-and-Illicit-Substance-Use-Implications-for-Nursing.pdf>. Consulté le 10 septembre 2021.

44.Bingham B, Moniruzzaman A, Patterson M, Distasio J, Sareen J, O'Neil J, et al. Indigenous and non-Indigenous people experiencing homelessness and mental illness in two Canadian cities: A retrospective analysis and implications for culturally informed action. *BMJ Open* 2019;9:e024748.

45.Hardill K. From the Grey Nuns to the streets: A critical history of outreach nursing in Canada. *Public Health Nursing* 2007;24(1):91-7.

46.Allen D. *The Invisible work of nurses: Hospitals, organisation and healthcare*. London : Routledge, 2014.

47.Draaisma M, Glover C. Toronto street nurse calls for 'wartime effort on homelessness' as she closes book on long career. *CBC News*. 2022. Disponible sur: <https://www.cbc.ca/news/canada/toronto/cathy-crowe-street-nurse-homelessness-nursing-1.6686637>. Consulté le 11 avril 2024.

48.Eggertson L. Des campements aux manifestations couchées : l'importance de l'activisme pour le personnel infirmier et les patients. 2020. Disponible sur: <https://community.cna-aiic.ca/dev-cn-french/blogs/ic-contenu/2020/06/08/des-campements-aux-manifestations-couchees-limport>. Consulté le 11 avril 2024.

49.Buck-McFadyen E. Rural homelessness: how the structural and social context of small-town living influences the experience of homelessness. *Canadian Journal of Public Health* 2022;113(3):407-16.

50.MacDonald SA, Gaulin D. The invisibility of rural homelessness in a canadian context. *Journal of Social Distress and Homelessness* 2020;29(2):169-83.

51.Greissler E, Chesnay C, Fortin V. Les transformations de la protection sociale : un regard critique sur les tendances récentes : présentation du dossier. *Nouvelles pratiques sociales* 2021;32(1):15-25.

Pour contacter les auteurs:

*Etienne Paradis-Gagné, inf., PhD,
Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal
2375 Chemin de la Côte-Sainte-Catherine,
Montréal, Québec
H3T 1A8
etienne.paradis-gagne@umontreal.ca*

*Marie-Claude Jacques, inf., PhD,
École des sciences infirmières,
Université de Sherbrooke*

*Pierre Pariseau-Legault, inf., PhD,
Département des sciences infirmières,
Université du Québec en Outaouais*

*Stephanie Potcoava, inf., BSc,
Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal*

ABOUT APORIA

Aporia is a peer-reviewed, bilingual, and open access journal dedicated to scholarly debates in nursing and the health sciences. The journal is committed to a pluralistic view of science and to the blurring of boundaries between disciplines. Therefore the editorial team welcomes critical manuscripts in the fields of nursing and the health sciences that include critique of dominant discourses related to the evidence-based movement, best practice guidelines, knowledge translation, managerialism, nursing and health care practices, ethics, politics of health care and policies, technology, bioethics, biopedagogies, biopolitics etc. Research results in nursing and health-related disciplines are also welcome. *Aporia* encourages the use of various epistemologies, philosophies, theoretical perspectives and research methodologies. In the critical analyses of health-related matters, *Aporia* embraces a wide range of epistemologies, philosophies and theories including cultural studies, feminism(s), neo-marxism, post-structuralism, postcolonialism and queer studies.

While the public already pays to fund health research, it is inconceivable that the public should be required to pay yet again, to gain access to research results. Subscription to scientific journals can sometimes reach up to thousands of dollars that are paid directly from public funds. *Aporia* inscribes itself along the margins of this practice by allowing for a definite fracture to take place within the current trends in the field of scientific publication, which constitute the dominant model for the diffusion of knowledge. *Aporia* is, therefore, a free online journal. Following the footsteps of Deleuze and Guattari, the *Aporia* team firmly believes that freedom is only made possible in the margin; an autonomous space that is controversial, sometimes polemical and without censorship that does not sacrifice scientific and academic rigor. As such, the objective is to encourage access to scientific knowledge and to give the reader an opportunity to actively position himself/herself regarding the written words in order to give a plurality of meanings to the text.

Therefore, *Aporia* adheres to the following principles:

- Freedom of speech
- Critical pedagogy
- Recognition of local knowledge(s)
- Critique of dominant discourses.

SUBMISSION

Research manuscripts, theoretical and philosophical pieces must not exceed 7,000 words. Commentaries and responses related to published articles must not exceed 3,000 words. Manuscripts and the cover letter should be submitted to aporia@uottawa.ca.

Cover Letter

Papers are accepted for publication in the Journal on the understanding that the content has not been published or submitted for publication elsewhere. This must be stated in the cover letter, which should be sent with the manuscript. The cover letter must contain an acknowledgement that all authors have contributed significantly, and that all authors are in agreement with the content of the manuscript. When applicable, it should be stated that the protocol for the research project has been approved by a suitable and relevant Research Ethics Board. All investigations involving human subjects must include a statement that subjects provided informed consent and anonymity should be preserved. Authors should declare any financial support or relationships that may cause conflicts of interest.

Authorship Credit

Each author should have participated sufficiently in the work. Authorship credit should be based on substantial contributions to:

- conception and design, or analysis and interpretation of data;
- drafting the article or revising it critically for important intellectual content; and
- final approval of the version to be published.

Preparation of the Manuscript

Research manuscripts, theoretical and philosophical pieces must not exceed 7,000 words. Commentaries and responses related to published articles must not exceed 3,000 words. Submissions should be prepared in word-processing software using Arial 11. The text file should be double-spaced and set with top, bottom and side margins of 2.5cm or 1 inch.

For more information, please visit *Aporia* online at <http://www.oa.uottawa.ca/journals/aporia/index.jsp?lang=>.



La normalisation troublante de la mort médicalement administrée au Québec et au Canada : état des lieux

PIER-LUC TURCOTTE ET TRUDO LEMMENS

Introduction

Le Québec est récemment devenu l'épicentre de l'aide médicale à mourir (AMM) dans le monde, enregistrant une hausse sans précédent du nombre de décès par AMM. Dans les prochains mois, une équipe de recherche dirigée par la chercheuse Marie-Ève Bouthillier, avec le soutien des Fonds de recherche du Québec, se penchera sur les raisons derrière l'augmentation observée dans cette province. Pour contribuer de manière constructive aux réflexions de ce groupe de recherche, cet article vise à entamer une discussion critique sur l'évolution de l'AMM au Québec, en s'appuyant sur l'expérience canadienne et internationale pour dégager quelques pistes explicatives propres au cas

particulier du Québec.

Dans un premier temps, nous reviendrons sur le cas de la Californie qui a légalisé le suicide assisté en même temps que le Canada mais qui n'a pas connu une hausse aussi importante. Ensuite, nous commenterons quelques aspects particuliers du système d'AMM canadien qui peuvent expliquer la hausse fulgurante de la pratique au Canada et au Québec en comparaison avec des régimes plus libéraux comme en Belgique et aux Pays Bas. Parmi les explications, nous aborderons la méconnaissance de la souffrance dans le contexte du handicap, devenue le critère ultime pour établir l'admissibilité des personnes handicapées. Nous observons également que le débat sur l'AMM a été déformé par une rhétorique de droit constitutionnel, et par la conception de l'AMM comme un soin parmi tant d'autres, au point d'être priorisée plutôt que traitée comme un véritable dernier recours, en contraste avec d'autres juridictions. Finalement, nous évoquons la façon « consensuelle » dont se produisent certains débats qui ne favorisent pas l'expression d'opinions dissidentes, contribuant à camoufler certains risques de

dérives bien réels et à trivialisier l'opposition.

L'augmentation du recours à une nouvelle pratique autrefois considérée illégale n'indique pas nécessairement qu'il y a un problème—on peut toujours invoquer un argument économique suggérant que les chiffres augmentent parce que la pratique comble un « vrai » besoin. Nous souhaitons rappeler, comme l'a fait la Cour Suprême avec l'arrêt Carter, que l'intention derrière la légalisation était d'atteindre un équilibre entre le soulagement de la souffrance insupportable et la protection des personnes contre un mort prématurée, le préjudice considéré comme le plus grave qui soit. À ce titre, l'évolution de l'AMM au Québec soulève des inquiétudes importantes qui doivent être prises au sérieux.

La comparaison Canada-Californie

Certaines hypothèses soulevées pour expliquer la différence observée entre la Californie et le Canada nous semblent plus convaincantes que d'autres. Deux articles ont retenu notre attention, proposant des pistes d'explication à la hausse fulgurante observée dans la province du Québec. Bien qu'il ne se concentre pas sur le cas du Québec, le premier article, publié par le professeur canadien de bioéthique Daryl Pullman (2023), tente d'expliquer la hausse inquiétante des demandes d'AMM au Canada. Dans cet article, Pullman compare les données canadiennes sur l'AMM avec les données concernant les suicides assistés en Californie. Cette comparaison est éclairante car la Californie a environ la même population que le Canada, et a légalisé cette forme « d'aide médicale à mourir » la même année que le Canada, en 2016 (California Department of Public Health, 2021). Pullman (2023) rappelle que le Canada a connu une hausse fulgurante des demandes d'AMM (26% de hausse entre 2021 et 2022); une hausse encore plus importante au Québec (45,5% de 2021 à 2022), qui compte le tiers (32 %) des décès par AMM au Canada depuis 2016 (14 578 sur 44 958 décès au total) (Santé Canada, 2023). En contraste: en Californie, les taux demeurent relativement stables (486 demandes en 2021 contre 10 064 au Canada la même année alors que la population de la Californie est légèrement supérieure). Les raisons évoquées par Pullman nous semblent convaincantes, mais elles n'expliquent pas pourquoi le Canada, et particulièrement le Québec, ont aussi rapidement rattrapé, voire largement dépassé, les taux de décès par AMM en Belgique et aux Pays Bas, jusqu'à récemment les juridictions avec les plus hauts taux de morts par AMM.

Selon Pullman (2023), cet écart entre les données de la Californie et du Canada s'explique de deux façons. La première est que le Canada, contrairement à la Californie, a

légalisé à la fois le suicide assisté (où la personne prend elle-même une médication par voie orale qui lui donnera la mort) et l'euthanasie (où le médecin ou l'infirmière praticienne administre une dose létale par injection). Comme le suggère Pullman (2023), le fait qu'une personne doive s'auto-administrer la médication létale par voie orale contribuerait à réguler les demandes pour ce type de mesure définitive en Californie. Cela n'est pas vrai au Canada, où la majorité des procédures d'AMM déclarées sont administrées sous forme d'euthanasie. En fait, seulement 7 demandes par année auraient eu lieu sous forme de suicide assisté en 2020 et 2021 (Pullman, 2023); d'ailleurs le Québec est la seule province qui interdit l'auto-administration orale. Selon le professeur Alexandre Baril, à qui l'on attribue le concept de « suicidisme » (une discrimination envers les personnes suicidaires), l'AMM dans sa forme actuelle contribuerait à des euthanasies plutôt qu'à de véritables suicides. Selon Baril (2023), le fait de rendre le suicide assisté véritablement accessible et d'accompagner les personnes dans leur désir de mourir n'entraînerait pas d'augmentation de la demande pour ce service car le geste fatal serait remis entre les mains des personnes elles-mêmes. D'ailleurs, la terminologie d'aide médicale à mourir crée une confusion, car on parle d'une intervention contrôlée par des professionnels de la santé qui administrent une injection mortelle. Au lieu d'employer l'euphémisme d'aide médicale à mourir, certains chercheurs (Gaiand et al., 2022; Grant, 2023) croient qu'il faudrait plutôt parler de « mort médicalement administrée », considérant qu'il est surtout question d'euthanasie plutôt que de suicide assisté.

La deuxième raison mise de l'avant par Pullman (2023) est que la Californie permet l'administration d'une dose létale seulement si la personne est diagnostiquée avec une maladie en phase terminale et dont le pronostic de survie ne dépasse pas les six mois. Même si les législations canadiennes et québécoises limitaient originalement l'AMM à des situations de « mort naturelle raisonnablement prévisible » (Canada) ou de « fin de vie » (Québec), l'interprétation flexible de la loi, surtout à l'extérieur du Québec, faisait en sorte que des personnes ayant potentiellement des années à vivre pouvaient déjà être considérées admissibles (McMorrow et al., 2020). Depuis 2021, la loi canadienne a été élargie pour inclure les personnes qui ne s'approchent pas de leur mort naturelle, ce qui laisse envisager une augmentation encore plus grande dans les prochaines années. Et le Québec a récemment élargi l'admissibilité de l'AMM aux personnes dont la seule condition est d'avoir une déficience physique grave. Cet élargissement soulève en soi des questions, car son impact sur les personnes handicapées demeure largement méconnu,

voire tout simplement ignoré.

Un second article a retenu notre attention. Celui-ci avait pour but de vérifier dix hypothèses pouvant expliquer la différence entre la Californie et le Canada (Byram et Reiner, 2024). Dans un sondage mené en 2023, les auteurs ont questionné 546 personnes âgées de plus de 60 ans réparties entre les deux juridictions (228 chacune), excluant toutefois la province du Québec sur la base que la traduction du sondage aurait entraîné des variables « incontrôlables » à l'analyse. Cette explication est insuffisante et peu scientifique sachant que cette province possède les plus hauts taux de morts par AMM au pays. Selon les résultats du sondage, les hypothèses retenues pour expliquer ces différences seraient (1) un meilleur niveau de sensibilisation quant à l'existence de l'AMM au Canada par rapport à la Californie (67% de l'échantillon connaissent l'AMM contre 25% en Californie), (2) un plus grand nombre de prestataires de l'AMM par capita (1837 médecins ont pratiqué l'AMM au Canada en 2022 contre 341 en Californie), et (3) la présence d'un plus grand soutien institutionnel (au Canada, l'information sur l'AMM est coordonnée et circule à travers les institutions de soins contrairement au système de santé publique californien, qui n'en fait pas la promotion directement). En Californie, l'information sur l'AMM est plutôt fournie par des organisations privées, dont « End of Life Choices California », une organisation qui pousse en faveur de l'élargissement de la loi suivant l'exemple du Canada (Adrian Byram, le premier auteur, siège d'ailleurs sur son conseil d'administration).

Leur explication nous semble problématique car elle ignore des aspects fondamentaux, dont certains ont été soulevés par Pullman (2023). Bien que la sensibilisation puisse effectivement jouer un rôle, comment expliquer que certaines juridictions ayant légalisé l'AMM depuis plus longtemps que le Canada (la Belgique et les Pays-Bas en 2002) aient malgré tout des taux plus bas avec un niveau de sensibilisation qu'on peut présumer être équivalent ou supérieur à celui du Canada ? Byram et Reiner (2024) rejettent l'hypothèse selon laquelle le fait que le Canada administre l'AMM principalement par euthanasie contribuerait à plus de demandes qu'en Californie. Or, toutes les juridictions qui permettent et pratiquent surtout l'euthanasie plutôt que le suicide assisté (comme le Canada) ont beaucoup plus de cas que celles qui ne permettent que le suicide assisté (comme la Californie). De même, le fait d'invoquer qu'il y a un plus grand nombre de médecins qui pratiquent l'AMM au Canada qu'en Californie pour expliquer un plus grand nombre de cas nous semble un argument remarquablement circulaire. C'est comme si on expliquait un plus grand nombre de prescriptions d'antibiotiques en disant

: il y plus de médecins qui en prescrivent, sans contextualiser la raison sous-jacente à la surprescription d'antibiotiques. Il est pourtant bien établi que la relation médecin-patient repose sur un déséquilibre de pouvoir qui influence de façon subtile ou explicite les choix des patients. L'offre active d'AMM (explicitement promue dans le système canadien; nous y reviendrons) est habituellement suivie d'un rendez-vous pour coordonner l'administration de l'AMM. Il est donc difficile de nier que cette offre active puisse influencer la prise de décision, voire qu'elle rende un refus final encore moins probable. Enfin, l'argumentaire de Byram et Reiner (2024) écarte complètement la notion de souffrance, un critère clé d'admissibilité et la raison la plus commune pour une demande d'AMM (et non le fait d'avoir un médecin qui pratique l'AMM), alors qu'elle aurait dû être au cœur de leur discussion.

Méconnaissance de la souffrance liée au handicap

Dans la foulée du Jugement Truchon, qui déclarait inconstitutionnel le critère de fin de vie pour la première version de l'AMM, la loi canadienne a été élargie pour rendre admissible les personnes n'étant pas en fin de vie, dont celles avec un « handicap grave et incurable ». Le Québec a successivement modifié sa Loi et ouvert, depuis le 7 mars 2024, une nouvelle « route » de l'AMM aux personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible : les personnes vivant avec une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes (Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023b). Le projet de loi déposé initialement avait suscité une levée de boucliers en désignant la population ciblée par l'expression « handicap neuromoteur » (Pilon-Larose, 2023a). Le terme avait été critiqué pour son manque de précision conceptuelle et l'absence de repères cliniques pour établir les personnes ciblées par cet élargissement et celles qui en seraient exclues (Pilon-Larose, 2023b). À la demande des parlementaires étudiant le projet de loi, le terme a été soumis à l'examen d'un « groupe d'experts sur la notion de handicap neuromoteur » (Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023a), dont faisait partie le premier auteur du présent article (PLT). Le comité, initialement composé de 18 membres (médecins, infirmière, travailleuse sociale, personnes avec expérience du handicap, etc.), s'est réuni à 11 reprises en l'espace d'à peine un mois. Le rapport a été soumis le 24 mai 2023 (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023b) avant que la loi ne soit adoptée le 7 juin 2023.

Le groupe d'experts avait le double mandat de proposer : (1) une formulation appropriée pour désigner les personnes

concernées, et (2) des balises pour éviter que l'élargissement de l'AMM ne pose préjudice à ces personnes (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023b). En réponse au premier volet du mandat, le groupe d'experts a proposé de désigner les personnes concernées comme ayant une « déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes ». Cette appellation demeure imparfaite. Au-delà du fait qu'elle réitère le terme négatif de « déficience », vu comme péjoratif par des groupes de défense des droits des personnes handicapées, la définition retenue pose problème en l'absence de balises pour éviter de porter préjudice aux personnes concernées, le second volet du mandat du groupe d'experts. En lien avec ce second volet, les balises identifiées dans le rapport étaient jugées insuffisantes par plusieurs groupes de défense des droits consultés lors d'un « forum » organisé trois jours avant le dépôt du rapport et auquel participaient des membres de la Commission parlementaire chargée d'étudier le projet de loi (Turcotte, 2023a, 2023b). Malgré les critiques formulées et expliquées dans une lettre ouverte publiée par le premier auteur du présent article qui n'endossait pas les conclusions du rapport (Turcotte, 2023a), le comité ne s'est pas rencontré après le forum et les balises sont demeurées inchangées dans le rapport. La plupart des balises énoncées n'ont pas été reprises dans la loi adoptée, ne retenant que le terme de remplacement formulé par le comité (« Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives, » 2023). L'absence de balises sur les déterminants structurels du handicap réitère ainsi la prédominance du modèle médical du handicap qui attribue à la personne individuelle l'origine de son handicap et, par conséquent, de la souffrance qui lui est associée (Grant, 2023).

Avec l'élargissement de l'AMM, le critère de « souffrance persistante, insupportable et inapaisable dans des conditions jugées tolérables » est désormais utilisé comme paramètre ultime pour déterminer l'admissibilité d'une personne qui vit avec un handicap (Scott & Scott, 2023). Parmi tous les critères, celui de la souffrance est invariablement critiqué pour son absence de définition dans la loi et son manque de clarté conceptuelle, ne reposant pas sur des fondements empiriques ou bioéthiques (Lyon, 2024). Comme l'explique le chercheur britannique Christopher Lyon, les souffrances doivent minimalement être supportables pour être persistantes; rendant le critère intrinsèquement inopérable. Cette formulation floue et contradictoire recouvre un large spectre de personnes, rendant difficile de distinguer les personnes admissibles de celles qui ne le sont pas. Des critiques similaires ont été formulées pour le critère de « gravité » de la condition de même que le « déclin avancé et irréversible »

des capacités, donnant lieu à une interprétation subjective et variable selon la personne qui évalue l'admissibilité (Lyon, 2024). De plus, la professeure de droit Isabel Grant estime qu'il est pratiquement impossible de distinguer la souffrance qui est due strictement à un handicap d'une souffrance due à d'autres facteurs, dont l'absence de ressources sociales de soutien à l'autonomie et de services à domicile, le faible accès aux logements adaptés et aux adaptations de domicile et le faible soutien financier dont disposent les personnes qui sont exclues du marché du travail en raison du manque d'accessibilité qui les place en situation de handicap (Grant, 2023).

Le recours à la souffrance insupportable et inapaisable comme critère ultime illustre donc une incompréhension de l'origine de ladite souffrance dans le contexte du handicap. La philosophe Julia Kristeva (2013) explique qu'être handicapé est perçu « ...comme un déficit qui, bien que réparable dans certains cas, me fait mourir si je suis seul, sans prothèse, sans aide humaine » (p.225). Selon Kristeva (2013), « les personnes handicapées vivent avec le fardeau de la mortalité en elles, c'est le compagnon de leur solitude » (p.225). L'idée qu'une mort médicalement administrée serait activement proposée comme thérapie à une personne handicapée, dans un contexte où le handicap s'accompagne déjà d'une perception d'autonomie diminuée, ne ferait que renforcer la souffrance de la mortalité avec laquelle cette personne coexiste déjà quotidiennement (Turcotte & Holmes, 2024). En l'absence de balises sérieuses, l'AMM risque ainsi d'être offerte à un nombre de personnes dont la souffrance aurait pu être soulagée par l'accès à un meilleur soutien social, à des soins appropriés et dans des délais raisonnables, de même qu'à des services de soutien à domicile fonctionnels, stables et réguliers, à un revenu décent qui couvre plus que le loyer et à un logement adapté, plus que menacé en pleine crise du logement (Canadian Human Rights Commission, 2023; Grant, 2023; Lemmens, 2023b).

Ce fût le cas de Normand Meunier, décédé par AMM des suites d'une plaie de pression qui s'est aggravée lors d'une visite à l'urgence de l'hôpital de St-Jérôme en janvier 2024, où il a été alité pendant 95 heures sur une civière malgré les demandes répétées de sa conjointe pour un matelas à pression alternative (Boily & Gentile, 2024). Dans un commentaire académique réagissant à sa mort, la philosophe canadienne Shelley Tremain articulait comment Meunier avait internalisé les discours capacitistes qui circulent dans les institutions, dont les hôpitaux, les bureaux de médecins, les médias et les salles de classe (Tremain, 2024). Les mots de Meunier lui-même, rapportés par Radio-Canada, évoquent ces

discours internalisés : « Je ne veux pas être un fardeau. Puis d'une manière ou d'une autre, avec les avis médicaux, je ne serais pas un fardeau longtemps; comme disent les vieux, il vaut mieux donner un coup de pied sur la canisse! » (Boily & Gentile, 2024). Le directeur de soins infirmiers de l'hôpital de St-Jérôme avait suggéré que l'urgence n'était pas un endroit approprié pour fournir un matelas à pression alternative comme l'exigeait la condition de Meunier, suggérant qu'il n'aurait tout simplement pas dû y être : « L'urgence, ce n'est pas un endroit qui est approprié pour ce type de matelas ... Une urgence, c'est un endroit qui est plus à risque pour une personne plus fragile » (Boily & Gentile, 2024). À quel endroit une personne comme Normand Meunier devrait-elle consulter pour une urgence médicale si ce n'est à l'urgence de l'hôpital le plus proche ?

Bien que la notion de souffrance « persistante » soit intégrée à la loi québécoise (contrairement à la loi canadienne), elle ne réussit pas à prévenir qu'une personne handicapée qui souffre de façon insupportable (par exemple, si elle se sent être un fardeau social ou économique) et inapaisable (par exemple, en raison de l'absence avérée de ressources pour soutenir son autonomie) soit considérée admissible à l'AMM. L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires d'AMM (ACEPA, 2022) considère que toute personne qui souffre au point de ne plus vouloir vivre, en raison ou non de la déficience physique, devrait être jugée admissible en vertu du critère de « mort raisonnablement prévisible ». L'Association cite par exemple des situations où une personne refuse des antibiotiques après une infection sérieuse, qu'elle cesse de manger ou de boire, ou encore qu'elle refuse d'être tournée au lit si elle est paraplégique. Avec l'élargissement de l'AMM, l'État – à travers la profession médicale – est désormais tenu par la loi d'administrer la mort aux personnes handicapées qui jugent leur souffrance insupportable, mais n'a aucune obligation de rendre leur vie plus supportable (Grant, 2023). Selon Grant, en ce qui concerne les personnes handicapées, l'AMM devient une « voie de sortie moins coûteuse et plus rapide qu'une véritable équité sociale » (p.10). Et comme la souffrance des personnes handicapées n'est pas appelée à diminuer sans une confrontation vigoureuse du capacitisme qui s'infiltré dans toutes les sphères de la société, véhiculé notamment par le modèle médical du handicap qui confond handicap, souffrance et mort (Grant, 2023), il est logique qu'un nombre croissant de personnes, comme Normand Meunier, feront des demandes d'AMM faute d'alternative pour apaiser leur souffrance (Lemmens, 2023b). Le fait d'avoir transformé l'AMM en « thérapie » pour apaiser des souffrances insupportables, plutôt qu'en véritable mesure de dernier recours, contribuera à augmenter les demandes

d'AMM au pays (Lemmens, 2023b).

Une rhétorique de droit constitutionnel

En adoptant le projet de loi C-62, le Canada a récemment repoussé jusqu'en 2027 la proposition d'élargir l'AMM pour les personnes dont la seule condition est d'avoir une maladie mentale. L'étude de cet élargissement s'inscrit dans une volonté d'offrir l'AMM à toute personne dont la condition de santé semble mener à des souffrances insupportables, recourant à l'idée que la mort est une thérapie en soi, et que chacun est en droit d'avoir accès à cette thérapie, sans discrimination. Dernièrement, une rhétorique de « droit constitutionnel » est apparue dans le discours entourant l'AMM, servant de justification à l'expansion de la mort médicalement administrée pour les personnes handicapées puis, éventuellement, pour les personnes ayant des troubles mentaux (Lemmens, 2023b).

Lors de l'annonce de la décision de repousser l'élargissement aux personnes ayant des troubles mentaux, le gouvernement canadien a évoqué qu'il serait imprudent d'élargir l'AMM dans un contexte où l'accès aux soins en santé mentale ne sont pas eux-mêmes universels (Radio-Canada, 2024). Ce raisonnement n'a pas été employé pour les personnes handicapées, dont les services pour soutenir leur autonomie (soutien à domicile, logement adapté, revenu décent, etc.) ne sont pas plus universels que la psychothérapie, mais pour qui l'AMM est désormais accessible. Pourtant, ces services sociaux sont inaccessibles à plusieurs personnes dont on étudie l'admissibilité à l'AMM. Ainsi, la rhétorique de « droit constitutionnel » s'applique à géométrie variable; les droits bafoués par les politiques discriminatoires qui contribuent à la souffrance des personnes handicapées sont relégués au second plan.

La répétition mécanique d'une rhétorique de « droits », avec des références fréquentes à une logique de discrimination envers les personnes à qui l'on refuse d'administrer la mort, illustre à quel point le débat canadien a été déformé (Lemmens, 2023b). La conception de l'AMM comme une « thérapie » contribue à des pratiques de promotion institutionnelle et professionnelle, où l'accès à l'AMM en vient à être priorisé en tant que pratique thérapeutique intrinsèquement bonne, au même titre que toute thérapie qui rendrait la vie plus tolérable (Lemmens, 2023b). L'évolution de l'AMM s'est produite sans un examen sérieux de la procédure à suivre, incluant les médicaments spécifiques, et continue malgré tout d'être affirmée comme un « succès » de la médecine (Schipper, 2020). En transformant l'AMM en un soin parmi tant d'autres, ne faudrait-il pas néanmoins faire preuve de prudence en rappelant le caractère particulièrement fatal de la mort

médicalement administrée, contrairement aux autres formes de soins ? Certains semblent ignorer le pouvoir dont disposent déjà les établissements de santé au Québec pour fournir des soins contre le gré des personnes (Perrault & Bernheim, 2023).

Au Canada, la loi n'exige pas que l'AMM soit proposée en dernier recours après avoir reconnu qu'il n'existait pas d'autres options pour apaiser la souffrance des personnes (Lemmens, 2023b). Au Québec, la seule obligation est de s'assurer d'avoir informé les personnes de toutes les options dont elles disposent, et d'avoir vérifié que la personne ait « évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien » (“Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives,” 2023). Pullman (2023) rappelle que la logique de « choix libre et éclairé » sur laquelle repose l'expansion de l'AMM évacue la présence de rapports de pouvoir dans les relations médecins-patients, les pressions externes pouvant être vécues par les personnes (p.ex. : le sentiment d'être un fardeau), le fait que l'adaptation à une nouvelle condition irrémédiable puisse s'améliorer ou, à l'inverse, se détériorer par la relation avec un médecin, et le niveau de contrôle sur la vie et la mort des personnes maintenant remis entre les mains de médecins et d'infirmières. Cette vision de la mort médicalement administrée en tant que « thérapie » se manifeste aussi lorsque des médecins se pressent d'offrir l'AMM à des personnes dont la souffrance est liée au manque de ressources de soutien social, dont le fait de vivre dans un logement qui n'est pas adapté (Coelho et al., 2023), et ce, même quand d'autres options sont disponibles (Li, 2023).

Les autres États ayant permis l'AMM ont procédé différemment pour essayer d'éviter les dérives observées au Canada (Grant, 2023; Pullman, 2023). Par exemple, les lois belges et néerlandaises considèrent l'euthanasie comme un véritable dernier recours. Ces régimes exigent, du moins en principe, que les médecins se soient assurés qu'il n'existait aucune autre option pour soulager la souffrance (Lemmens, 2023b). Malgré tout, cela n'a pas empêché, en Belgique, une augmentation des demandes pour les personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible, passant de 8,1 % des décès en 2003 à 14,7 % en 2013 (Dierickx et al., 2016). Il y a des raisons de s'inquiéter que certains médecins belges et néerlandais soient devenus aussi confortables à offrir l'euthanasie quand les patients refusent des traitements; le refus répété peut rapidement transformer l'euthanasie en la dernière option disponible (Lemmens, 2018). Au Canada, une période de 90 jours est requise pour les personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible afin d'évaluer les autres options disponibles; toutefois, il n'y a aucune obligation de s'assurer que lesdites

options lui soient rendues disponibles (Lemmens, 2023b).

De plus, le fait de refuser les autres options ne fait pas qu'une personne n'est plus admissible à l'AMM. La période de 90 jours peut parfois être raccourcie, tandis que l'accès à des services de soutien à domicile prend généralement plus de 90 jours, allant parfois jusqu'à des années (Raymond et al., 2016). Contrairement à la Belgique et aux Pays-Bas, la loi canadienne met alors l'accent sur un droit à l'AMM pour les personnes qui considèrent intolérables les traitements typiquement offerts; il suffit d'une simple note au dossier documentant les refus répétés pour rendre la personne admissible et éviter des poursuites judiciaires potentielles (Lemmens, 2023b). Aussi, le critère de condition irrémédiable est largement ignoré par les guides de pratiques qui insistent sur la nécessité de « garantir l'accès à l'AMM » sur demande. L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA, 2020) va même jusqu'à recommander de l'offrir à toute personne qui pourrait être admissible et ce, avant même qu'elle ne fasse la moindre référence à cette pratique.

Plusieurs questions se posent quant à l'application de l'AMM dans sa forme actuelle. Par exemple, pourquoi les États ayant servi de modèle à la loi québécoise, comme la Belgique et les Pays-Bas, n'ont pas connu une hausse pareille des demandes d'AMM ? Ces États étaient-ils dotés de meilleurs filets de sécurité sociale qu'au Québec ou au Canada ? Comment explique-t-on que la Californie, dont le filet social est en principe inférieur à celui du Québec et du Canada, n'ait pas connu de hausse aussi dramatique ? A-t-on su anticiper le fait que le filet social diminuerait radicalement dans les années suivant l'adoption de la loi sur l'AMM au Canada à la suite de réformes néolibérales ? L'arrêt Carter et le jugement Truchon ont véhiculé l'idée que la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie conduirait à une diminution des taux de suicide et à une augmentation de l'accès aux soins palliatifs (Grant, 2023). Cette idée ne s'est pourtant pas matérialisée; certains États comme la Suisse ou l'Oregon observent en fait une hausse des suicides non-assistés, en particulier auprès des femmes âgées (Doherty et al., 2022). Au Québec, les taux de suicide non-assistés demeurent stables, et n'ont ni diminué ni augmenté depuis la légalisation de l'AMM, et ce, bien que plusieurs stratégies de prévention du suicide répètent le même message : que le suicide n'est pas une option (Baril, 2023). Les demandes d'AMM n'ont quant à elles cessé de croître. Selon Pullman (2023), bien que les deux options existent au Canada, l'euthanasie est plus souvent administrée que le suicide assisté. Devant ces constats, dans quelle mesure les politiques d'AMM au Canada et au Québec peuvent-elles encore être vues comme

un « succès » ou un progrès social dont il faudrait se vanter?

Un « consensus » créé de toute pièce

La politique d'AMM au Canada semble avoir été développée dans un climat relativement « consensuel ». Au Québec, le caractère trans-partisan des délibérations est réaffirmé pour appuyer la légitimité de la politique d'AMM, notamment pour l'élargissement aux personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible, comme les personnes handicapées (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023a). Contrairement à la version originale de l'AMM, la route 2 (pour les personnes n'étant pas en fin de vie) n'a pas fait l'objet d'un processus démocratique aussi large et ne devrait pas être assimilée à la route 1 puisqu'elle découle d'un processus judiciaire, ordonné par une juge de la Cour supérieure du Québec, qui a outre-passé le vote démocratique sur la base d'une interprétation du droit constitutionnel (Grant, 2023). Or, une procédure judiciaire qui outre-passe le vote démocratique ne correspond pas à la définition habituelle du consensus, ou peut-être en est-elle l'expression ultime selon la conception du philosophe français Jacques Rancière.

Le Larousse définit le consensus comme une « procédure qui consiste à dégager un accord sans procéder à un vote formel, ce qui évite de faire apparaître les objections et les abstentions ». Pour Rancière (2010), un consensus n'est en fait qu'un régime « esthétique », une configuration de ce qui est perceptible ou non. Une minorité dominante peut très bien décider ce qui constitue une opinion valable et rejeter ce qui ne l'est pas, procédant ainsi pour éliminer toute forme de débat et de contestation en faveur d'un consensus. Or, un tel consensus ne s'appuie jamais sur toutes les parties concernées car certaines ont été réduites au silence et à l'invisibilité (Rancière, 1998). Dans le rapport du groupe d'experts sur la notion de handicap neuromoteur (2023a), la position « consensuelle » qui s'est dégagée des discussions y est réaffirmée, faisant ombrage à toute dissidence qui a pu être exprimée. La version initiale du rapport faisait même mention d'une approbation « à l'unanimité » (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023b) et ce, bien qu'un membre (PLT) ayant participé à toutes les étapes de délibération n'eût pas approuvé les conclusions du rapport (Turcotte, 2023a). Le rapport final (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023a), qui a été publié trois mois après l'adoption de la loi, ne fait plus mention d'unanimité mais réitère l'émergence d'un « consensus », omettant néanmoins de déclarer les dissidences exprimées et le fait que le nom d'un des membres ait complètement disparu du rapport après avoir dénoncé publiquement le processus (Turcotte, 2023a).

Une tendance à construire un consensus autour de l'expansion de l'AMM s'observe depuis l'adoption de la loi en juin 2023. À titre d'exemple, dans un reportage de Radio-Canada sur les demandes anticipées d'AMM, le mot « consensus » est répété à 10 reprises (Gamache, 2024); les opinions dissidentes sont absentes ou réduites à une représentation caricaturale (p.ex.: en amalgamant les préoccupations pour les droits humains et la justice sociale aux arguments du Parti Conservateur). Pourtant, la Commission parlementaire a reçu des mémoires détaillés exposant comment la loi québécoise sur les demandes anticipées d'AMM semble violer les droits humains (Lemmens, 2023a). À force de lire le mot « consensus » à répétition, on pourrait penser qu'il est mal vu, voire socialement inacceptable, de remettre en question ou de s'opposer à l'élargissement de l'AMM. Au sein de régimes consensuels, le dissensus peut même en venir à être dépeint comme un discours « hystérique » ou « disjoncté », comparable à celui de « trolls qui sévissent sur le web » (Lagacé, 2023). Toutefois, le dissensus n'est pas chaotique ou irrationnel: il permet aux voix qui ne peuvent s'exprimer autrement d'être entendues et reconnues comme légitimes par la réintroduction d'un désaccord et d'un débat (Rancière, 2010).

Les processus délibératifs ne permettent pas l'expression de tous les points de vue, se rapportant à certaines voix au détriment d'autres. Ces processus s'inscrivent dans une lutte de pouvoir qui, comme le dicton « Rien sur nous sans nous », découle de revendications des groupes de défense des personnes handicapées demandant à être entendues et considérées dans les questions qui les concernent. Ce dicton est apparu en réponse aux atrocités commises envers les personnes handicapées dans les institutions d'enfermement conçues pour les exclure de la société; une question de vie ou de mort, posée à l'insu des premières concernées (Turcotte et al., 2023). Dans le cas de l'AMM, les personnes directement concernées, comme les personnes handicapées, ont été « consultées », mais leur voix est jugée moins crédible que celle de médecins, à qui on accorde un statut d'autorité en la matière. En effet, l'opinion médicale continue d'avoir préséance sur celle des personnes ayant une expérience du handicap, qui peinent à être entendues. Il est attendu de la part de ces personnes qu'elles se soumettent au décorum en se conformant aux modes d'expression formels. À ce titre, les groupes de défense des droits perçus comme étant trop « militants » semblent avoir été délibérément exclus de ces processus (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023a). Leur perspective est pourtant essentielle sachant qu'ils reçoivent quotidiennement les plaintes et les craintes de leurs membres. En revanche, pas moins de quatre médecins étaient invités à participer;

certaines ayant peu ou pas d'expertise en matière de handicap.

La persistance à présenter l'élargissement de l'AMM comme issu d'un consensus social large illustre à quel point cette politique semble être devenue source de fierté pour la société québécoise; une fierté qui risque de faire ombrage aux critiques légitimes de cette politique. Aux yeux de certains (Lagacé, 2024a, 2024b), l'évolution de l'AMM au Québec symboliserait comment cette province a réussi à se défaire d'un dernier vestige de la religion catholique; comme si la protection de la vie, un élément clé des droits humains et des droits des personnes handicapées, relevait du domaine exclusif de la religion. Pourtant, les recherches sérieuses étayant les risques de dérives de l'AMM continuent de s'accumuler depuis sa mise en oeuvre au Canada (Coelho et al., 2023; Gained et al., 2022; Grant, 2023; Lemmens, 2018), mais aussi en Californie (Pullman, 2023), en Oregon (Doherty et al., 2022), aux Pays-Bas (Lemmens, 2018; Tuffrey-Wijne et al., 2023) et en Belgique (De Hert et al., 2023; Dierickx et al., 2016). Malgré ces critiques, les erreurs fatales dans l'administration de l'AMM font l'objet de peu d'attention et sont rarement investiguées (Lemmens, 2023b). L'échec ou le refus institutionnel d'enquêter sur des pratiques douteuses est parfois même accompagné de mesures empêchant l'accès des membres de la famille aux dossiers médicaux sous le couvert de la confidentialité ou de « l'intérêt supérieur » du défunt (Coelho et al., 2023). Même lorsque certaines agences officielles expriment des préoccupations sérieuses, dont le rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (Buzzetti, 2021) et la Commission canadienne des droits de la personne (2024), d'autres font tout pour rassurer le public qu'il n'y a pas de pratiques problématiques et encouragent les médecins à en garantir l'accès à tout prix.

Ce « consensus » n'est pas uniquement le résultat d'une mise au silence ou de l'invisibilisation des opinions dissidentes. Il découle également d'une lutte de pouvoir par des organisations lobbyistes comme *Mourir dans la dignité*, dont les liens et l'influence auprès de différents acteurs du gouvernement ont été révélés publiquement (Schreiber, 2024). Les arguments de ces organisations, qui s'acharnent à transformer les cas problématiques en anecdotes, jouissent d'une place de choix dans les processus décisionnels, allant jusqu'à être repris par le Collège des médecins du Québec, l'organisme de réglementation professionnelle de la province (Serebin, 2023). En 2022, la Commission sur les soins de fin de vie du Québec, la seule agence provinciale indépendante de surveillance au Canada chargée d'examiner tous les cas d'AMM dans la province, a transmis 15 cas problématiques au Collège des médecins pour une enquête disciplinaire. Le

président de la Commission (2023) avait senti le besoin de ramener la profession médicale à l'ordre quant à l'obligation de se conformer à des exigences légales, notamment de s'assurer : qu'il s'agit d'une maladie grave et incurable, la vieillesse n'étant pas une base suffisante pour l'AMM; que la personne démontre sa capacité à donner son consentement; que la souffrance doit être insupportable et inapaisable; et qu'il est inacceptable d'aller chercher un second avis.

Le président du Collège des médecins a pour sa part répudié publiquement la « sortie » de la Commission, se rangeant du côté d'un porte-parole de *Mourir dans la dignité*, qui a accusé la Commission d'intimidation envers les médecins (Serebin, 2023), et déclarant avec assurance qu'aucun des cas cités ne méritait de discipline professionnelle, encore moins des poursuites criminelles. Il a également affirmé avec confiance que le nombre record de décès par AMM au Québec ne posait aucun problème. Rappelons qu'il s'agit désormais de 7,3 % des décès au Québec dont la cause est l'AMM (Commission sur les soins de fin de vie, 2024), plaçant la province au premier rang des endroits dans le monde où cette mesure est légalisée (Gentile et Boily, 2023); certaines régions, dont Lanaudière et le Bas-St-Laurent, avaient des taux allant jusqu'à 12,4 et 10,6 % (Commission sur les soins de fin de vie, 2024). Face à l'augmentation rapide du recours à la mort médicalement administrée, présentée initialement comme une mesure d'exception ou de dernier recours, à quoi sert un organisme comme la Commission sur les soins de fin de vie si ce n'est de demander : pourquoi tant de Québécois vivent-ils une souffrance insupportable face à la maladie ou au handicap ? Un manque d'accès à des soins et à du soutien de qualité a-t-il un lien avec l'expérience plus fréquente de conditions irrémédiables au Québec ? Certains médecins pratiquent-ils trop l'AMM; après tout, il s'agit une pratique facturée à la RAMQ ? Les perceptions de la souffrance et de la mort ont-elles changé dans la province ? Si oui, pourquoi ? L'émancipation de la religion joue-t-elle vraiment un rôle dans ce changement de perception, comme certains l'évoquent (Lagacé, 2024a, 2024b) ? Cette illusion d'unanimité est-elle plutôt attribuable à l'interdiction de milieux exempts d'AMM ('MAID-free care') au Québec et ailleurs (Peters, 2024) ?

Des rapports officiels fournissent pourtant plusieurs raisons de s'inquiéter, par exemple lorsqu'ils identifient l'origine de la « souffrance insupportable » chez les personnes décédées par AMM en 2022 : perte de la capacité de s'engager dans des activités significatives (86,3 %) ou d'accomplir ses activités quotidiennes (81,9 %) ; inquiétude par rapport au contrôle inadéquat de la douleur (59,2 %) ; impression d'être un fardeau pour la famille, les amis ou les aidants (35,3 %) ; perte

de contrôle sur les fonctions corporelles (un défi que plusieurs personnes handicapées rencontrent) (30,2 %) ; et sentiment d'isolement ou de solitude (17,1 %; Santé Canada, 2023). Au Québec, près de la moitié (47 %) des personnes ayant reçu l'AMM entre 2023 et 2024 souffraient de la perception d'être un fardeau (Commission sur les soins de fin de vie, 2024). De plus, des rapports médiatiques vérifiés et accumulés révèlent que certains patients reçoivent l'AMM pour des raisons soulevant des préoccupations sérieuses en matière de justice sociale et de droits humains (Coelho et al., 2023; Janz, 2023), notamment par manque d'accès à des soins palliatifs ou à des services de soutien à l'autonomie (Lemmens, 2023b). Le bureau du coroner en chef de l'Ontario a récemment publié des données à l'effet que l'élargissement de l'AMM aux personnes qui ne sont pas en fin de vie (route 2) affecterait davantage des groupes de population marginalisés (Office of the Chief Coroner, 2024). Comparativement à la route 1, l'AMM a été administrée plus fréquemment pour la route 2 à des personnes en situation d'instabilité résidentielle (48,3 % contre 34,3%), de déprivation matérielle (28,4 % contre 21,5 %) ou d'exclusion du marché du travail (56,9 % contre 41,8 %).

Le choix de mourir se produit donc dans un contexte où la pauvreté et les échecs dans les soins de santé minent une véritable auto-détermination (« un choix libre et éclairé ») (Pullman, 2023). Étant donné que l'AMM est vue comme un droit constitutionnel, les balises mises en place pour éviter de porter préjudice aux personnes concernées en viennent à être comprises comme de simples « barrières à l'accès à l'AMM » dont il faudra tôt ou tard se départir. La normalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, telle qu'observée au Québec et au Canada, contribue ainsi à dévaluer la vie des personnes handicapées en rendant leur mort plus tolérable que le handicap lui-même (Lemmens, 2023b). Dans ce contexte de « coercition structurelle », faciliter la mort de personnes handicapées en vient à devenir plus pressant que de favoriser les conditions qui rendent leur vie plus tolérable, notamment par des aménagements, des interventions ciblées et un soutien de qualité (Gillmore, 2024). En conséquence, la prévention de la mort prématurée n'est plus aussi importante pour les personnes handicapées, qu'elles soient en fin de vie ou non (Braswell & Garland-Thomson, 2023).

Conclusion

À l'échelle mondiale, le Québec s'affirme désormais comme un exemple d'une normalisation préoccupante de la mort médicalement administrée, contribuant ainsi à la justification de pratiques ne respectant pas les principes éthiques de soin les plus élémentaires (Lemmens et al., 2021). Les avancées récentes dans les dossiers entourant

l'AMM au Québec reflètent comment cette pratique en est venue à être considérée comme un droit constitutionnel et comme une thérapie pour des souffrances liées aux conditions structurelles qui produisent le handicap, le stigma et l'exclusion sociale qui en découlent. De plus, le « consensus » entourant l'élargissement de l'AMM soulève des préoccupations sérieuses en matière de processus démocratiques, considérant les dérives et la mise au silence d'opinions dissidentes. Le cas récent de Normand Meunier tend pourtant à donner raison à ces opinions dissidentes. En ce sens, toute juridiction qui examine présentement la possibilité de légaliser l'AMM ou de l'élargir à d'autres populations que celles dont la mort est raisonnablement prévisible, comme la France et le Royaume-Uni, devrait se questionner sur les implications médicales, légales et sociétales de se diriger dans cette direction. Et considérant l'expérience observée au Québec, il serait judicieux de ne pas se presser à le faire.

Note

Cet article reprend des points-clés d'un commentaire publié en anglais par Trudo Lemmens (2023b). Pier-Luc Turcotte a travaillé avec l'auteur afin de bonifier les grandes lignes du commentaire original avec des nouveaux éléments de discussion, incluant des données plus récentes sur les développements au Québec et les circonstances entourant la mort de Normand Meunier.

Références

- Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA). (2020). Mentionner l'aide médicale à mourir (AMM) en tant qu'option de soins cliniques. <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/Bringing-up-MAiD-French.pdf>
- Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA). (2022). Interprétation et rôle de l'expression « mort naturelle raisonnablement prévisible » dans la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM). <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/Interpre%CC%81tation-et-ro%CC%82le-de-l'expression-mort-naturelle-raisonnablement-pre%CC%81visible-dans-la-pratique-dAMM.pdf>
- Baril, A. (2023). *Undoing Suicidism: A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*. Temple University Press. <https://doi.org/10.2307/jj.5104041>
- Boily, D., & Gentile, D. (2024). Une plaie de lit fatale pour un tétraplégique. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2063756/plaie-lit-handicapes-hopitiaux-chsld>
- Braswell, H., & Garland-Thomson, R. (2023). When Anti-

Discrimination Discriminates. *American Journal of Bioethics*, 23(9), 35-38. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2237808>

Buzzetti, H. (2021). Des rapporteurs de l'ONU inquiets de la loi canadienne sur l'aide à mourir. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/politique/canada/594871/projet-de-loi-c-7-l-onu-inquiete-de-la-loi-canadienne-sur-l-aide-a-mourir>

Byram, A. C., & Reiner, P. B. (2024). Disparities in public awareness, practitioner availability, and institutional support contribute to differential rates of MAiD utilization: a natural experiment comparing California and Canada. *Mortality*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/13576275.2024.2328627>

Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé. (2023a). Aide médicale à mourir - La ministre Sonia Bédard dévoile la composition du groupe d'experts qui se penchera sur la notion de handicap neuromoteur.

Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé. (2023b). Aide médicale à mourir - Le projet de loi sur les soins de fin de vie adopté. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/aide-medicale-a-mourir-le-projet-de-loi-sur-les-soins-de-fin-de-vie-adopte-48523>

California End of Life Option Act, (2021). <https://www.cdph.ca.gov/Programs/CHSI/Pages/End-of-Life-Option-Act.aspx>

Canadian Human Rights Commission. (2023). Ending one's life must be a true and informed choice <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/en/resources/ending-ones-life-must-be-a-true-and-informed-choice>

Coelho, R., Maher, J., Gaiend, K. S., & Lemmens, T. (2023). The realities of Medical Assistance in Dying in Canada. *Palliative Support Care*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001025>

Commission canadienne des droits de la personne. (2024). Mettre fin à sa vie doit être un choix véritable et éclairé. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/ressources/mettre-fin-a-sa-vie-doit-etre-un-choix-veritable-et-eclairer>

Commission sur les soins de fin de vie. (2023). Les conditions de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir au Québec: la constance dans l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie. Repéré de: https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/autres_rapports/csfv_lcsfv_conditions_amm_2023-06-29.pdf

Commission sur les soins de fin de vie. (2024). Rapport annuel d'activités - 2023-2024. <https://csfv.gouv.qc.ca/en/publications>

De Hert, M., Loos, S., & Van Assche, K. (2023). The Belgian euthanasia law under scrutiny of the highest courts. *The Lancet Regional Health - Europe*, 24. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2022.100549>

Dierickx, S., Deliëns, L., Cohen, J., & Chambaere, K. (2016). Euthanasia in Belgium: trends in reported cases between 2003 and 2013. *Canadian Medical Association Journal*, 188(16), E407-E414. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160202>

Doherty, A. M., Axe, C. J., & Jones, D. A. (2022). Investigating the relationship between euthanasia and/or assisted suicide and rates of non-assisted suicide: systematic review. *BJPsycho Open*, 8(4), e108. <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.71>

Gaiend, K. S., Lemmens, T., Coelho, R., & Maher, J. (2022). Canada's Medically Administered Death (MAD) Expansion for Mental Illness: Targeting the Most Vulnerable. *World Medical Journal*, 68(4). <https://hdl.handle.net/1807/127478>

Gamache, V. (2024). Aide médicale à mourir : Québec s'impatiente et exige une mesure d'exception à Ottawa. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2047552/aide-medicale-mourir-quebec-ottawa>

Gentile, D., & Boily, D. (2022). Recours à l'aide médicale à mourir: le Québec au premier rang dans le monde. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1940191/aide-medicale-mourir-demandes-popularite-quebec>

Gentile, D., & Boily, D. (2023). Plus de 7 % des décès découlent de l'aide médicale à mourir au Québec. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1956764/aide-medicale-mourir-quebec-commission-soins-fin-vie-consultation-medecins>

Gillmore, M. (2024). Why Do I Constantly Have to Prove My Disability? *The Walrus*. <https://thewalrus.ca/constantly-prove-my-disability/>

Grant, I. (2023). Legislated ableism: Bill C-7 and the rapid expansion of MAiD in Canada. Available at SSRN 4544454.

Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur. (2023a). L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique: Le droit à l'autodétermination et les conditions à son exercice (version finale déposée le 12 septembre 2023). <https://www.assnat.qc.ca/fr/recherche/recherche-avancee.html>

Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur. (2023b). L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique: Le droit à l'autodétermination et les conditions à son exercice (version non finale déposée le 24 mai 2023). Repéré de: <https://assnat.qc.ca/Media/Process>

asp?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_190043&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz

Janz, H. (2023). MAID to die by medical and systemic ableism. In J. Kotalik & D. W. Shannon (Eds.), *Medical assistance in dying (MAID) in Canada: Key multidisciplinary perspectives* (pp. 299–308). Springer.

Kristeva, J. (2013). A Tragedy and a Dream: Disability Revisited. *Irish Theological Quarterly*, 78(3), 219-230. <https://doi.org/10.1177/0021140013484427>

Lagacé, P. (2023). La liberté de choisir d'en finir. *La Presse*. https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2023-06-08/la-liberte-de-choisir-d-en-finir.php?utm_source=dlvr.it&utm_medium=twitter

Lagacé, P. (2024a, 19 mai 2024). Des amis personnels de Jésus. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2024-05-19/des-amis-personnels-de-jesus.php>

Lagacé, P. (2024b, 16 mai 2024). Fichez la paix aux mourants (et aimez-les). *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2024-05-16/fichez-la-paix-aux-mourants-et-aimez-les.php>

Lemmens, T. (2018). Charter scrutiny of Canada's medical assistance in dying law and the shifting landscape of Belgian and Dutch euthanasia practice. *Supreme Court Law Review*, 85(2): 459-544. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3155994

Lemmens, T. (2023a). Les demandes anticipées de l'aide médicale à mourir (AMM) : problématiques du point de vue de l'éthique, du droit constitutionnel, et des droits de l'homme, Assemblée nationale du Québec. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CRC/mandats/Mandat-51109/documents-deposes.html>

Lemmens, T. (2023b). When Death Becomes Therapy: Canada's Troubling Normalization of Health Care Provider Ending of Life. *The American Journal of Bioethics*, 23(11), 79-84. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2265265>

Lemmens, T., Shariff, M., & Herx, L. (2021). L'Aide Médicale à Mourir et le sacrifice de la norme de qualité de soins de la pratique médicale. In N. Vézina, P. Fréchette, & L. Bernier (Eds.), *Mélanges Robert P. Kouri – L'humain au cœur du droit* (pp. 621-644). Yvons Blais.

Li, M. (2023). I Am a MAID provider. It's the most meaningful—and maddening—work i do. Here's Why. As told to Liza Agrba. *Macleans.ca* <https://macleans.ca/society/i-am-a-maid-provider-its-the-most-meaningful-and-maddening-work-i-do-heres-why/>.

Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives, (2023). Repéré de: https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2023/2023C15F.PDF

Lyon, C. (2024). Words matter: 'enduring intolerable suffering' and the provider-side peril of Medical Assistance in Dying in Canada. *Journal of Medical Ethics*, jme-2023-109555. <https://doi.org/10.1136/jme-2023-109555>

McMorrow, T., Wiebe, E., Liyanage, R., Tremblay-Huet, S., & Kelly, M. (2020). Interpreting eligibility under the medical assistance in dying law: the experiences of physicians and nurse practitioners. *McGill JL & Health*, 14, 51.

Office of the Chief Coroner (2024). MAiD Death Review Committee Report; Navigating Vulnerability in Non-Reasonably Foreseeable Natural Deaths. Retrieved from: https://cdn.theconversation.com/static_files/files/3516/2024.3_NRFND_Vulnerability_Final_Report_%281%29.pdf?1729708597

Perrault, E., & Bernheim, E. (2023). Les autorisations judiciaires de soins : analyse comparative des pratiques entre deux centres intégrés de santé et de services sociaux de la Montérégie. Repéré de: <https://sac.uqam.ca/le-service-aux-collectivites/activites/543-les-autorisations-judiciaires-de-soins-analyse-comparative-des-pratiques-entre-deux-centres-integres-de-sante-et-de-services-sociaux-de-la-monteregie.html>

Peters, G. (2024). Reality, not religion, is the reason people need MAiD-free health care. *Policy Options*. <https://policyoptions.irpp.org/magazines/april-2024/maid-free-health-care/>

Pilon-Larose, H. (2023a). L'inclusion du handicap « neuromoteur » fait débat. *La Presse*. Repéré de: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-03-14/aide-medicale-a-mourir/l-inclusion-du-handicap-neuromoteur-fait-debat.php>

Pilon-Larose, H. (2023b). Québec recule pour les personnes atteintes d'un handicap neuromoteur. *La Presse*. Repéré de: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2022-05-26/aide-medicale-a-mourir/quebec-recule-pour-les-personnes-atteintes-d-un-handicap-neuromoteur.php>

Pullman, D. (2023). Slowing the Slide Down the Slippery Slope of Medical Assistance in Dying: Mutual Learnings for Canada and the US. *The American Journal of Bioethics*, 23(11), 64-72. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2201190>

Radio-Canada. (2024). AMM pour les gens atteints de maladie mentale : l'opposition veut une pause indéfinie. Repéré de: <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2039647/pause-expansion-aide-medecale-mourir-maladie-mentale>

Ranci re, J. (1998). *Disagreement: Politics and Philosophy* (J. Rose, Trans.). University of Minnesota Press

Ranci re, J. (2010). *Dissensus: On Politics and Aesthetics* (S. Corcoran, Trans.). Continuum.

Raymond, M. H., Demers, L., & Feldman, D. E. (2016). Waiting list management practices for home-care occupational therapy in the province of Quebec, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 24(2), 154-164. <https://doi.org/10.1111/hsc.12195>

Sant  Canada. (2023). Quatri me rapport annuel sur l'aide m dicale   mourir au Canada 2022. Retrieved from <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medecale-mourir-2022.html>

Schipper, H. (2020). The Bed We've MAiD: Moving Too Quickly and Without Evidence Down the Path of Medical Assistance in Dying. *A MacDonald-Laurier Institute Publication*, 1-14.

Schreiber, M. (2024). The Lobby Group That Owns the Conversation around Assisted Deaths. *The Walrus*. <https://thewalrus.ca/dying-with-dignity-lobby/>

Scott, J. F., & Scott, M. M. (2023). Suffering as a Criterion for Medical Assistance in Dying. In *Medical Assistance in Dying (MAiD) in Canada: Key Multidisciplinary Perspectives* (pp. 211-225). Springer.

Serebin, J. (2023). Aide m dicale   mourir: Des m decins quebecois craignent des represailles. *La Presse*. Rep r  de: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-08-25/aide-medecale-a-mourir/des-medecins-quebecois-craignent-des-represailles.php>

Tremain, S. (2024). On Agency, Autonomy, and MAiD. *Biopolitical Philosophy*. Rep r  de: <https://biopoliticalphilosophy.com/2024/04/18/quote-of-the-week-and-its-only-thursday-on-agency-autonomy-and-maid/>

Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L., Hollins, S., & Finlay, I. (2023). Euthanasia and physician-assisted suicide in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorders:

investigation of 39 Dutch case reports (2012–2021). *BJPsych Open*, 9(3), e87, Article e87. <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.69>

Turcotte, P.-L. (2023a). Se d p cher   faire mourir avant de faire vivre. *Le Devoir*. Rep r  de: <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/792126/idees-se-depecher-a-faire-mourir-avant-de-faire-vivre>

Turcotte, P.-L. (2023b). With expanded MAiD, Quebec rushes to offer death before life. *Montreal Gazette*. Rep r  de: <https://montrealgazette.com/opinion/opinion-with-expanded-maid-quebec-rushes-to-offer-death-before-life>

Turcotte, P.-L., & Holmes, D. (2024). The shadow side of occupational therapy: Necropower, state racism and colonialism. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 31(1). <https://doi.org/10.1080/11038128.2023.2264330>

Turcotte, P.-L., Holmes, D., & Murray, S. J. (2023). The shiny new object: Deconstructing the patient-oriented paradigm in health sciences. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 29(5), 700-708. <https://doi.org/10.1111/jep.13823>

Pour joindre les auteurs:

Pier-Luc Turcotte, Ph.D., erg.

Facult  des sciences de la sant 

Universit  d'Ottawa

pturcott@uottawa.ca

Trudo Lemmens, CandJur, LicJur, LLM bioethics, DCL

Titulaire de la Chaire Scholl en droit et politique de la sant 

Facult  de droit

Universit  de Toronto

trudo.lemmens@utoronto.ca