

Université de Montréal

**Accepter le don d'organes pour un proche défunt : une exploration qualitative de
l'expérience des familles**

Par

Fanie Chainey

Département de psychologie, Université de Montréal, Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de doctorat (Ph. D)
en psychologie Recherche et Intervention, option psychologie clinique

Novembre 2021

© Fanie Chainey, 2021

RÉSUMÉ

La présente thèse a comme objectif principal de décrire et de comprendre l'expérience des familles ayant accepté une demande de don d'organes pour un proche défunt. Elle s'inscrit dans une volonté de mieux soutenir les familles dans cette expérience marquante qui prend place suite au décès subit d'un proche. Lorsque l'option du don leur est présentée, elles tentent de prendre la décision la plus éclairée possible, et ce, souvent dans un délai limité. Alors que les facteurs influençant leur décision sont bien connus, plusieurs questionnements persistent par rapport à leur expérience post-donation, et ce, incluant leur processus de deuil. Pour acquérir une compréhension plus complète de leur expérience, nous avons conduit des entrevues individuelles semi-structurées auprès de 17 membres de familles ayant été impliqués de près dans la décision du don. Les données ont été analysées à l'aide de l'analyse phénoménologique interprétative (IPA).

Les résultats de notre analyse soulignent qu'il y a différentes motivations menant à accepter le don d'organes pour un proche défunt et que celles-ci peuvent influencer comment leur expérience sera vécue. À travers le discours des participants, deux profils d'expérience semblent se dégager. Alors que pour certains, accepter le don a été vécu comme bénéfique puisqu'il a permis de donner un sens à leur perte (statut résolu par rapport à leur décision), pour d'autres cette opportunité a apporté des défis supplémentaires (statut non résolu). Constatant que l'expérience des familles s'étend bien au-delà du don, plusieurs liens ont été explicités entre celui-ci et le processus de deuil. Un apport significatif de la présente thèse est la constatation que les effets bénéfiques du don, tel que donner un sens à la perte semblent particulièrement aidants au début du processus de deuil. Quant aux défis additionnels, tels que davantage d'émotions

négatives et les questionnements sans réponse, persistent davantage dans le temps. Même si plusieurs liens entre le don d'organes et le processus de deuil des familles méritent notre attention, ce qui reste prédominant dans leur expérience est la perte traumatique d'un proche. Pourtant, il semblerait que ce soit cette sphère qui est généralement négligée lorsque vient le temps d'offrir du soutien aux familles.

Les résultats ont été intégrés au modèle du deuil en double processus ce qui a permis de mettre en évidence l'évolution dans le temps des liens entre le don et le deuil. L'intégration de ce modèle théorique a aidé à élaborer des recommandations plus précises pour la pratique des professionnels de la santé. De plus, le concept de deuil dit « marginalisé » a été abordé pour mettre de l'avant que les familles faisant face au don d'organes pour un proche défunt représentent une population pouvant être décrite comme vulnérable.

En conclusion, les résultats mettent de l'avant la complexité de l'expérience vécue par les familles des donneurs en nommant ce qui l'influence et soulignent la nécessité de leur fournir un soutien grandissant. Différentes recommandations sont émises pour tenter d'adoucir le plus possible l'expérience des familles, autant en lien avec le don d'organes que leur processus de deuil.

MOTS CLÉS : don d'organes cadavérique, expérience des familles, accepter la demande de don, expérience post-donation, processus de deuil, modèle du deuil en double processus, analyse phénoménologique interprétative

ABSTRACT

The main objective of this thesis is to describe and better understand the experience of families who have accepted organ donation for a deceased loved one. It falls within a desire to better support families in this significant experience following the sudden and traumatic death of a loved one. When presented with the option of organ donation, families try to make the most informed decision possible and that, over a short period of time. While factors influencing families' decision regarding organ donation for a deceased loved one are starting to be well understood, little is known about their experience and how it evolves over time, including their grieving process. To gain a better understanding of their experience, we conducted individual semi-structured interviews with 17 individuals who agreed to organ donation and the data was analyzed based on Interpretative Phenomenological Analysis.

The results suggest that there are many different motivations underlying the decision to agree to organ donation for a deceased loved one and these can influence how families are going to live their post-donation experience. While for some, donation came as a relief and was helpful since it gave meaning to their loss, for others, this event brought additional challenges. Realizing that the experience of families extends well beyond the donation, several connections were made between the donation and their grieving process. A significant contribution of this thesis is the observation that the positive effects of donation, such as giving meaning to the loss, seem particularly relieving at the beginning of the grieving process. While the additional challenges leading to negative emotions, such as unanswered questions surrounding the donation, persist over a longer period of time. The results were integrated into the dual process model of grief,

which helped highlight the evolution of the relation between the donation and grief. The integration of this theoretical model helped develop more precise recommendations.

Although there are several connections between organ donation and the grieving process that deserve our attention, what remains predominant in the families' experience is the sudden and traumatic loss of a loved one. Yet, it seems that the latter is generally overlooked when it comes to providing support to families, putting emphasis on the donation request. Considering the limited support provided, which can lead to 'disenfranchised grief' and considering the risk factors associated with traumatic loss, families facing organ donation for a deceased loved one represent a population that can be described as vulnerable.

In summary, the results show the complexity of the experience lived by the donor family, the factors that influence it and emphasize the need to increase the support provided. Various recommendations are made to try to improve the families' experiences as much as possible, regarding both the organ donation and the grieving process.

KEYWORDS : cadaveric organ donation, experience of families, agreeing to organ donation, post-donation experience, grieving process, dual process model, interpretative phenomenological analysis

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	III
ABSTRACT.....	V
TABLE DES MATIÈRES	VII
LISTE DES TABLEAUX.....	XIII
LISTE DES FIGURES	XIV
LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS.....	XV
REMERCIEMENTS.....	XX
AVANT-PROPOS	XXII
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE.....	4
1.1 Don cadavérique : définition et accessibilité.....	4
1.1.1 Le don d’organes au Québec.....	8
1.2 Contexte de la demande de don d’organes et de la prise de décision	9
1.3 Facteurs influençant la décision	11
1.3.1 La famille	12
1.3.2 Les caractéristiques de l’approche à la famille	16
1.4 Théorie de la perte dissonante : Sommaire des étapes du processus décisionnel	20
1.5 Après avoir accepté la demande de don.....	23

1.5.1	Soutien perçu	24
1.5.2	Remise en question de la décision	25
1.5.3	Répercussions à long terme	25
1.6	Le deuil.....	26
1.6.1	Définition du deuil	26
1.6.2	Théories du deuil.....	26
1.6.2.1	Le processus de deuil vu en étapes.....	27
1.6.2.2	Les critiques face aux théories existantes.....	27
1.6.2.3	Les trajectoires possibles du processus de deuil.....	28
1.6.2.4	L'utilisation d'un cadre théorique dans la présente recherche.....	29
1.6.3	Processus de deuil suite à un don d'organes	30
1.7	Objectifs de la thèse	33
CHAPITRE 2 MÉTHODE		37
2.1	Devis de recherche	37
2.2	Cadre épistémologique.....	38
2.3	Collecte des données	40
2.3.1	Participants.....	40
2.3.2	Méthode d'échantillonnage.....	41
2.3.3	Caractéristiques des participants.....	42
2.3.4	Déroulement des entrevues	44

2.4	Mesures	46
2.4.1	Questionnaire sociodémographique.....	48
2.5	Analyse des données	48
2.5.1	Choix de la méthode d'analyse.....	48
2.5.2	Description de l'Analyse phénoménologique interprétative (IPA)	49
2.6	Gestion des données de recherche.....	52
2.7	Qualité de la recherche.....	53
2.8	Considérations éthiques et déontologiques	56
CHAPITRE 3 RÉSULTATS		60
Volet 1 : Expérience des répondants au regard du don d'organes		61
3.1	Les circonstances du décès et l'option du don d'organes	61
3.2	Les motivations à accepter l'option du don d'organes.....	63
3.2.1	Respecter les volontés du défunt.....	63
3.2.2	Faire jaillir du positif devant le drame	65
3.2.3	Écouter sa raison plutôt que ses émotions	65
3.3	La prise de décision des familles et ses retombées: deux groupes se distinguent.....	66
3.3.1	Thèmes caractéristiques des participants ayant un statut de résolution	69
3.3.1.1	Donner un sens au décès de leur proche.....	69
3.3.1.2	Assurer une forme de continuité.....	70
3.3.1.3	Recevoir des nouvelles des receveurs.	70

3.3.2	Thèmes caractéristiques des participants n'ayant pas un statut de résolution	71
3.3.2.1	L'apparence inchangée de la personne défunte.....	72
3.3.2.2	Faire face à des images et des questionnements persistants.....	73
3.3.2.3	Peu de nouvelles de la part des receveurs.....	75
3.4	L'importance du soutien des professionnels	77
3.4.1	Soutien des professionnels pendant l'hospitalisation	77
3.4.2	Manquer de soutien pour la suite	78
Volet 2 : Expérience des répondants au regard du processus de deuil post-don d'organes.....		79
3.5	La place du deuil dans l'expérience des familles.....	79
3.5.1	Vivre de la colère	80
3.5.2	Un deuil sans fin pour les parents endeuillés.....	81
3.5.3	Pression du deuil en contexte social	83
3.6	Les liens entre le don d'organes et le processus de deuil.....	85
3.6.1	Aspects de l'expérience de don perçus comme facilitant le deuil	86
3.6.2	Défis supplémentaires du deuil associés au don	87
3.6.3	Contraintes du deuil dans une société pro-don	90
3.6.4	Le don d'organes et le processus de deuil : deux éléments indépendants	92
3.7	Les liens entre le don d'organes et le processus de deuil : l'évolution dans le temps ...	94
Volet 3 : Les recommandations des participants issues de leur expérience		96
3.8	Les recommandations.....	96

3.8.1	L'approche à la famille	97
3.8.2	Le soutien pendant les procédures	97
3.8.3	Le suivi post-donation.....	98
3.8.4	La sensibilisation en amont.....	99
CHAPITRE 4 DISCUSSION		101
4.1	Accepter le don d'organes : discussion à partir de trois volets de cette expérience	102
4.1.1	La prise de décision : ce qui amène à accepter le don d'organes	102
4.1.2	La période post-don : comment les familles font sens de leur décision	104
4.1.3	Les liens possibles entre l'expérience de don d'organes et le processus deuil.....	106
4.1.3.1	Les liens entre le don et le processus de deuil : intégration du modèle d'ajustement au deuil en double-processus.....	109
4.2	Le contexte social du deuil.....	113
4.2.1	La compréhension de la perte et du processus de deuil dans notre société	114
4.2.1.1	La place du don dans la compréhension de la perte et du processus de deuil. 115	
4.2.1.2	Modèle du deuil dit « marginalisé ».	116
4.3	Retombées pratiques : recommandations pour favoriser un soutien aux familles	119
4.4	Forces et limites de la présente étude.....	123
4.5	Pistes de recherches futures.....	126
4.6	Conclusion.....	127

RÉFÉRENCES 131

ANNEXESXXIII

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1 <i>Les données sociodémographiques des participants</i>	59
---	----

LISTE DES FIGURES

Figure 1.1 <i>Théorie de la perte dissonante</i>	36
Figure 3.1 <i>Schéma des thèmes</i>	100

LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS

CCQ : Code civil du Québec

DDC : donneur potentiel après un décès circulatoire

DDN : donneur potentiel avec un diagnostic de décès neurologique

DPM : Modèle d'ajustement en double processus

dpmh : donneurs décédés par million d'habitants

IPA : Analyse phénoménologique interprétative

TMFV : Traitements de maintien des fonctions vitales

TQ : Transplant Québec

LISTES DES ANNEXES

ANNEXE A : Affiche électronique – Annonce du recrutement

ANNEXE B : Protocole téléphonique pour le contact initial

ANNEXE C : Canevas de l’entrevue

ANNEXE D : Formulaire de consentement

ANNEXE E : Liste des ressources fournies aux participants

ANNEXE F : Canevas de la grille d’entrevue

ANNEXE G : Questionnaire sociodémographique

ANNEXE H : Approbation éthique du Comité d’éthique de la recherche en arts et sciences de l’Université de Montréal

ANNEXE I : Approbation éthique du Comité d’éthique à la recherche des sciences sociales, santé mentale et santé publique du CIUSSS du Nord de l’Île

À vous, mère, père, sœur, frère, enfant, proche et ami, à qui la vie est venue vous enlever une partie de vous-même sans préavis. À vous qui à travers cette tragédie avez décidé d'honorer la vie et de défier la mort. Merci d'avoir partagé vos histoires avec autant d'ouverture et de vulnérabilité. Merci de m'avoir permis de m'approcher un peu plus de cette épreuve qui vous habite au quotidien. Vous m'avez tous et chacun appris quelque chose que je porte maintenant en moi. Merci.

REMERCIEMENTS

Il y a quelque chose d'un peu irréel de finalement écrire ces lignes. C'est avec beaucoup de gratitude et de reconnaissance que je constate le nombre de personnes m'ayant accompagnée à travers ce processus qu'est d'écrire une thèse. J'aimerais prendre le temps d'en remercier quelques-unes plus particulièrement.

Tout d'abord, un merci à ma directrice de thèse Marie Achille. Merci de m'avoir permis de m'épanouir à travers le doctorat en m'accompagnant à toutes les étapes de celui-ci. Merci de ta réceptivité et de ton écoute par rapport à mes idées, mes réflexions et mes questionnements. Et surtout, merci de m'avoir amenée à me dépasser ce qui me permet aujourd'hui de déposer une thèse dont je suis fière. Également, merci au Fonds de recherche du Québec en santé pour le financement accordé à cette thèse.

Je voudrais aussi remercier mes collègues de laboratoire. Notre petit labo regroupe de grandes personnes et je garde de très bons souvenirs de nos échanges improvisés. Un merci particulier à Vanessa et Philippe. Merci, Vanessa, de m'avoir guidée tout au long du doctorat, mais surtout de m'avoir rappelé l'importance de se définir à l'extérieur de celui-ci. Quant à toi Philippe, merci pour tes idées et tes réflexions qui ont contribué à la richesse de ma thèse. Notre amitié s'étend bien au-delà de ce partenariat; merci pour ton écoute, ta compréhension, tes conseils et pour tous ces fous rires.

À vous mes *Outsiders*, un énorme merci. Il m'est sincèrement difficile d'imaginer mon parcours sans vous. Votre soutien dans les moments plus difficiles et votre manière immanquable de souligner mes réussites m'a été indispensable. Merci de m'avoir accompagnée dans tous les aléas du doctorat. J'ai appris beaucoup de chacun d'entre vous. Nos 5 à 7, nos fins de semaine au chalet, nos retraites d'études, nos soupers, nos discussions de laboratoire et nos soirées de jeux

m'ont permis de conserver un certain équilibre nécessaire à la réussite du doctorat, et de rendre le tout (pas mal) plus agréable. Je suis fière du chemin que nous avons parcouru dans les cinq dernières années et je suis enthousiaste de voir ce que l'avenir nous réserve. We made it guys!

Je ne serais ici sans l'appui de ma famille. Merci, maman, pour ton soutien qui a pris toutes les formes imaginables. Ton investissement en moi et en mes projets de toutes sortes m'a permis, même dans mes moments de découragement, de croire que je pouvais y arriver. Tes encouragements sans fin m'ont permis de m'épanouir tout au long du doctorat, ce qui je l'espère transparaît dans le présent manuscrit. À toi, papa, merci de ta bienveillance, me rappelant à plusieurs occasions de ne pas être trop dure envers moi-même et de m'avoir répété que j'avais la détermination nécessaire pour atteindre mes buts. Francis, merci de ton ouverture, de ton écoute sans jugement et de ta capacité à me faire rire dans toutes les situations, ce qui m'a été bien précieux dans les dernières années.

Finalement, je ne pourrais passer sous silence le soutien de mon amoureux. Je n'aurais pu demander un meilleur partenaire pour m'accompagner à travers cette aventure qu'est le doctorat. Je me considère réellement chanceuse de t'avoir eu à mes côtés du tout début à la toute fin. Ton côté ambitieux m'a poussée à vouloir constamment me dépasser. Merci de m'avoir soutenue, encouragée, célébrée, réconfortée, appuyée, etc., et ce depuis plusieurs années. Merci pour tout.

AVANT-PROPOS

Mon intérêt envers la psychologie de la santé m'a permis un premier contact avec l'univers du don d'organes. J'ai débuté mon implication dans le domaine avec la prémisse que l'expérience que peut vivre un individu s'étend bien au-delà des procédures médicales qu'il subit. Dans le cadre du don cadavérique, ce qui persiste au-delà des procédures médicales pour les familles des donneurs est le deuil qu'elles ont à faire de leur proche. Le deuil est une épreuve souvent inévitable au cours d'une vie, mais celui traversé par les familles ayant accepté le don est rempli de particularités uniques. Ce sont des interrogations grandissantes sur l'expérience post-donation, aussi présentes pour plusieurs professionnels de la santé, qui sont à l'origine de la présente thèse. Dans le but de s'approcher le plus possible de l'expérience des familles et de démontrer une sensibilité envers le deuil vécu, un devis de recherche qualitatif semblait le plus approprié. Il était important pour moi de mettre de l'avant les particularités de l'expérience des familles pour tenter de sensibiliser, non seulement les professionnels, mais aussi la population générale, aux épreuves traversées par celles-ci en ayant comme but ultime de mieux les accompagner.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

« Il y a quelque chose de plus fort que la mort, c'est la présence des absents dans la mémoire des vivants. »

Jean D'Ormesson

Bien que le Québec, tout comme le Canada, soit une société pouvant être décrite comme favorable au don d'organes (Léger, 2018), dans les faits, plusieurs obstacles sont à franchir entre la volonté de donner et l'occasion réelle de faire le don, ce qui limite l'accès à la transplantation. L'importance du rôle attribué aux familles dans la décision du don d'organes peut ainsi limiter l'accès à la transplantation. En effet, la famille du défunt est toujours consultée quant à l'option du don et il arrive qu'elle s'y oppose, ce qui diminue le nombre d'organes disponibles (Transplant Québec, 2002; 2021). Devant ce constat, plusieurs ont tenté d'identifier les facteurs susceptibles d'influencer la décision d'accepter ou de refuser la demande de don d'organes par la famille (Walker et al., 2013). Un des buts principaux de ces recherches était de mieux comprendre les obstacles freinant le don d'organes pour arriver ultimement à une diminution du taux de refus des familles (De Groot et al., 2012; Dicks et al., 2017). En étudiant les facteurs influençant la décision et le processus décisionnel, les chercheurs ont mis en lumière le fait que l'expérience des familles ne se limitait pas à la seule prise de décision. En effet, depuis les années 2000 principalement, des questionnements ont commencé à émerger au sujet de la période post-donation, notamment en ce qui concerne l'ensemble du processus de deuil.

Il ressort de différentes études que les membres des familles auraient fréquemment nommé un besoin d'être mieux accompagnés durant leur expérience, particulièrement pendant la période post-donation (Dicks, 2017). Mieux soutenir les familles avant, pendant et après leur

prise de décision est aussi un objectif formulé par Transplant Québec¹ (TQ), organisme de don québécois (Transplant Québec, 2017a). En étudiant la littérature, il est possible de constater que jusqu'à présent, les connaissances liées à l'expérience des familles, outre les facteurs influençant leur décision, sont limitées. Considérant la préoccupation actuelle qui provient autant des familles de donneurs que des professionnels de la santé et des organismes responsables de la gestion du don, il semble primordial de développer une meilleure compréhension de l'expérience et des besoins de celles-ci. La présente étude s'inscrit dans cette foulée.

L'étude décrite dans cette thèse doctorale avait comme objectif principal de décrire et de mieux comprendre l'expérience des familles qui ont composé avec à la demande de don d'organes pour un proche défunt, et ce, en incluant une exploration approfondie des liens possibles entre l'expérience du don d'organes et le processus deuil. Étayer notre compréhension entourant l'expérience unique de ces familles a permis de mieux comprendre le processus menant à la décision prise, de même que de mieux saisir les besoins des familles. Pour ce qui est des retombées de l'étude, il était souhaité qu'obtenir un portrait plus complet de l'expérience qu'ont dû traverser ces familles puisse favoriser le développement d'un accompagnement mieux

¹ Transplant Québec est l'organisme de don responsable au Québec et relève du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Il est responsable d'organiser et de synchroniser l'ensemble des procédures menant au don d'organes de l'identification du donneur à la transplantation. Il s'occupe aussi de la liste d'attente pour une greffe et s'assure d'une attribution équitable des organes. Transplant Québec se fait un devoir de soutenir les institutions de santé pour favoriser une amélioration constante des pratiques tout en menant des campagnes d'éducation et de sensibilisation auprès de la population générale (<https://www.transplantquebec.ca/>).

adapté à leurs besoins de façon à adoucir leur expérience du don d'organes et leur processus de deuil.

La présente thèse est composée de quatre chapitres. Le premier chapitre comporte une revue des principaux travaux sur l'expérience de don vécue par les familles, à travers laquelle les forces et les limites de celles-ci sont discutées. Ce chapitre se termine par la présentation des objectifs. Le chapitre deux décrit la méthode utilisée. Dans le chapitre trois, les résultats sont présentés. Finalement le quatrième chapitre est consacré à la discussion des résultats, des limites de l'étude, de la contribution de celle-ci et des suggestions de pistes de recherches futures.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Don cadavérique : définition et accessibilité

De manière générale, le don d'organes peut être défini comme une intervention chirurgicale consistant à prélever des organes ou des tissus sur un individu dans le but de les transplanter chez quelqu'un d'autre. La transplantation implique deux actions : celle de prélever et celle de greffer (Taton et al., 1962). Les termes greffe et transplantation sont interchangeables. Le but de cette intervention est de remplacer des organes ou des tissus défailants par d'autres, plus sains. L'organe prélevé porte le nom de greffon. Il existe deux types de dons, soit le don vivant et le don cadavérique. Le don vivant réfère au prélèvement d'organes ou des tissus sur une personne vivante pour ensuite les transplanter chez un receveur et se limite à la transplantation de rein, de lobe de foie ou de poumon, n'entravant ainsi pas la survie du donneur. Le don d'organes dit cadavérique fait référence au prélèvement d'organes ou de tissus sur une personne décédée. Il importe de souligner que c'est ce dernier spécifiquement qui fait l'objet de la présente thèse.

La transplantation est un traitement de choix pour traiter plusieurs maladies terminales affectant des organes vitaux, parmi lesquelles il y a l'insuffisance intestinale, la cirrhose du foie, la fibrose kystique, etc. (Hertl, 2020). La transplantation constitue une pratique médicale courante permettant de sauver des vies dans le cas de maladies terminales telles que l'insuffisance cardiaque ou d'améliorer la qualité de vie en cas d'insuffisance rénale, par exemple (Hertl, 2020).

Pour qu'un don soit possible, plusieurs critères médicaux et légaux doivent être respectés. Les critères ici présentés proviennent de la législation québécoise puisque c'est au Québec que l'étude a été conduite. Concernant les critères médicaux, il existe deux types de donneurs potentiels. Le premier type se définit comme « un patient de tout âge présentant une atteinte neurologique primaire grave et ventilé mécaniquement [ou] présentant des atteintes neurologiques graves secondaires à une défaillance systémique terminale » (Transplant Québec, 2013b). En d'autres termes, on parle ici d'un don à la suite d'un décès neurologique (DDN). Un décès neurologique se définit comme « la perte irréversible de la conscience, associée à la perte irréversible de toutes les fonctions du tronc cérébral, y compris la capacité de respirer » (Transplant Québec, 2013c). Le second type réfère cette fois au fait de devenir donneur après un décès circulatoire (DDC) c'est-à-dire à la suite d'« [...] une atteinte neurologique et fonctionnelle grave, irréversible, sans espoir de guérison [nécessitant] des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) » (Transplant Québec, 2013c). L'arrêt des TMFV est indépendant de l'option du don d'organes et mène à un arrêt cardiaque (Transplant Québec, 2013c). Les décès correspondant à ces derniers critères résultent pour la plupart d'accidents vasculaires cérébraux, de traumatismes crâniens ou d'anoxies cérébrales à la suite d'accidents inattendus (Transplant Québec, 2013b). Depuis 2017, les patients recevant l'aide médicale à mourir sont également considérés comme étant des donneurs éligibles (Transplant, 2019), ce qui correspond à l'appellation du don suivant un décès circulatoire (DDC).

En ce qui concerne les critères légaux selon le Code civil du Québec (CCQ), si un patient répond aux critères médicaux pour être un donneur potentiel (DDN ou DDC) et que les volontés de celui-ci sont connues, la législation québécoise prévoit que celles-ci prévalent, c'est-à-dire

qu'elles doivent être respectées sauf exception (Bernier, 2018). Plus précisément, d'après le Code civil du Québec (article 43) :

Le majeur ou le mineur âgé de 14 ans et plus peut, dans un but médical ou scientifique, donner son corps ou autoriser sur celui-ci le prélèvement d'organes ou de tissus. Le mineur de moins de 14 ans le peut également, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou de son tuteur. Cette volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et elle peut être révoquée de la même manière. Il doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux (Code civil du Québec, 1991a)

Si les volontés de la personne décédée concernant le don d'organes ne sont pas connues, l'article 44 du CCQ prévoit que «le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins» (Code civil du Québec, 1991b). Plus précisément l'article 15 stipule :

[E]n l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier (Code civil du Québec, 1991c)

Lorsqu'un donneur potentiel est identifié dans un centre hospitalier, une référence doit être faite à Transplant Québec, organisme de don québécois, qui vérifie l'éligibilité du donneur potentiel et effectue une vérification à savoir si ce dernier a signalé son consentement par écrit par le biais de sa carte d'assurance maladie ou du registre de la Chambre des notaires du Québec

(Transplant Québec, 2002). La pratique courante au Québec veut que, en présence ou non d'un consentement, la famille soit consultée, à la suite de l'annonce du pronostic, pour discuter des volontés de la personne donneuse potentielle (Transplant Québec, 2002).

La question du don et du consentement demeure importante dans un contexte où un écart persiste entre le besoin en greffes et le nombre d'organes disponibles à l'échelle mondiale. En 2020 au Québec, 802 personnes étaient toujours en attente d'une greffe, alors que 390 autres ont été transplantées (Transplant Québec, 2021). Ce fossé s'explique par une multitude de facteurs, entre autres par le fait que le bassin de donneurs cadavériques est restreint puisque seulement un pour cent des personnes décédant annuellement répondent aux critères médicaux pour devenir donneurs (Transplant Québec, 2013b). Le rôle donné à la famille peut aussi représenter un obstacle à l'accessibilité au don dans les cas de refus, qui contreviennent parfois même aux volontés exprimées par la personne décédée. Cette situation se produit dans plusieurs régions du monde, elle n'est pas spécifique au Québec (May et al., 2000; Toews, 2016). À titre indicatif, les chiffres rapportés pour l'année 2020 font état que dans 20 % des cas de dons possibles au Québec, la famille s'y serait formellement opposée. Conséquemment, dans ces cas, le don n'a pu avoir lieu. Ce pourcentage semble être resté stable au cours des dernières années. Cette manière de procéder, qui donne un rôle central aux membres de la famille du défunt, est répandue dans plusieurs pays où le don d'organes se pratique couramment (Martinez et al., 2001; May et al., 2002; Wilkinson, 2007). Cette procédure est appuyée par la conviction que la famille serait la mieux placée pour connaître les dernières volontés du défunt, voire des modifications potentiellement survenues depuis le consentement écrit liées au choix de ce dernier entourant le don (Toews, 2016). De plus, des auteurs soulèvent que dans les cas où la famille exprimerait son désaccord face au don, il serait difficile pour les professionnels de la santé de s'opposer aux

volontés de celle-ci dans le but de prioriser et respecter celles du défunt (Shaw et al., 2017), même si d'un point de vue légal, c'est la volonté de la personne défunte qui devrait prévaloir.

1.1.1 Le don d'organes au Québec

Afin de bien circonscrire le contexte social dans lequel s'inscrit la présente étude, il importe de présenter quelques éléments propres au Québec au regard du don d'organes. Tout d'abord, de manière générale, les Québécois seraient majoritairement en faveur du don. Plus précisément, d'après un sondage mené par la firme Léger en 2018 auprès de plus de 1500 Québécois, 92 % des répondants se disent « tout à fait favorable » ou « assez favorable » au don d'organes (Léger, 2018). De ceux-là, 70 % auraient pris des mesures pour faire connaître leur volonté, que ce soit par écrit ou lors de discussions avec leurs proches. Ceux qui sont défavorables au don d'organes le seraient principalement par convictions personnelles, par peur ou malaise, ou encore par manque de confiance envers les professionnels de la santé (à noter que ce qui était considéré dans ces catégories n'était pas explicité davantage) (Léger, 2018).

Par rapport au taux de donneurs décédés par million d'habitants (dpmh), le Canada est au 20^e rang mondial avec un taux de 22,0 en 2019 (Transplant Québec, 2020). Quant au Québec, il se situe légèrement en dessous de la moyenne canadienne avec un taux de dpmh de 21,3 (Transplant Québec, 2020). Malgré ce classement, le Québec se retrouve bien en deçà des pays considérés comme les meneurs dans le domaine tels que l'Espagne et les États-Unis qui se retrouvent avec des taux respectifs de 48,9 et de 36,1 (Transplant Québec, 2020). Bien que ces chiffres permettent à première vue d'affirmer que les taux de dpmh sont considérablement plus bas au Québec que dans ces pays, ces chiffres doivent tout de même être interprétés avec précaution. En effet, il appert que la manière de calculer les taux de dpmh dans ces pays diffère

légèrement des pratiques québécoises, ce qui contribue à expliquer une partie de l'écart (Transplant Québec, 2020). En Espagne et aux États-Unis, le taux de dpmh est basé sur le nombre de donneurs pour lesquels minimalement un organe a été prélevé, alors qu'au Québec et au Canada le calcul du taux de dpmh considère seulement les donneurs dont un organe ou plus a été prélevé et transplanté (Transplant Québec, 2020).

Finalement, les caractéristiques de la population québécoise méritent d'être soulignées. Le fait que le Québec soit une société multiethnique est important à considérer lorsque l'on s'intéresse à l'expérience des familles en regard du don d'organes. En effet, les croyances, les convictions personnelles et culturelles peuvent influencer comment sera vécue une telle expérience (Bruzzone, 2008; Oliver et al., 2010; Walker et al., 2013). En ce sens, à travers les études sur le don d'organes, il est possible de constater que les opinions et les croyances en lien avec le don varient d'une culture à l'autre (Can et Hovardaoglu, 2017; Hulme et al., 2016; Marti et al., 2001; Neate et al., 2015).

1.2 Contexte de la demande de don d'organes et de la prise de décision

Devant le constat que le rôle accordé aux proches du défunt puisse être un facteur susceptible de diminuer l'accessibilité au don, des chercheurs se sont intéressés plus particulièrement à l'expérience de ceux-ci (Ahmadian et al., 2019; Sque et Payne, 1996). À cet effet, le contexte même dans lequel s'inscrit le don d'organes est l'un des premiers éléments à considérer puisqu'il est susceptible d'influencer leur parcours décisionnel.

L'expérience de la famille débute dès que celle-ci prend connaissance qu'un incident ou un accident s'est produit qui implique un pronostic sombre. Les donneurs potentiels ont souvent été victimes d'un décès inattendu et subit (Transplant Québec, 2013c), ce qui rend la situation

d'autant plus tragique. Lors de leur arrivée à l'hôpital, la famille n'a généralement pas encore reçu toutes les informations concernant l'état de leur proche. En réaction à l'annonce de l'accident et la prise de conscience de la sévérité de la situation, la famille se sent souvent envahie par un sentiment de choc et de désespoir (Hogan et al., 1996).

C'est dans ce contexte que l'option du don d'organes est présentée à la famille. La demande est la plupart du temps difficile à comprendre pour les proches (Cleiren et Zoelen, 2002; Sque et al., 2008), vu l'état de choc dans lequel ils se trouvent et puisqu'elle peut les prendre au dépourvu. Il s'agit d'une décision complexe (Orasanu et Connolly, 1993), considérant ce que l'advenue ou non du don implique pour la famille de la personne décédée (p. ex., sentiment du devoir accompli versus questionnements persistants) et les receveurs potentiels (p. ex : la réception ou non d'un organe viable permettant une amélioration de leur état de santé). Fréquemment, les membres de la famille auront le sentiment d'être imposteurs dans leur rôle de décideur (Callahan, 1987). L'incertitude vécue lors de la prise de décision est exacerbée par le manque de connaissance et d'expérience en regard du don d'organes et des procédures qui y sont liées (Sque et Payne, 1996).

En résumé, la famille se trouve soudainement confrontée à la fois à la mort d'un proche, la plus souvent tragique et accidentelle, et à la demande du don d'organes, à laquelle elles ont peut-être peu réfléchi au préalable.

Même s'il est documenté que les circonstances du décès et le contexte de la demande de don influencent l'expérience des familles, leurs répercussions ont rarement été étudiées. En effet, les auteurs s'étant penchés sur l'expérience des familles en contexte de don soulèvent

l'importance de documenter davantage l'impact du contexte entourant la demande (Holtkamp, 2002; Sque et al., 2003), ce qui a été pris en compte dans la présente recherche.

Une fois la demande présentée par les professionnels de la santé, les membres de la famille doivent prendre une décision. Pour ce faire, ils se basent sur différentes informations qui viennent influencer la réponse qu'ils fourniront, ce que nous appellerons ici facteurs.

1.3 Facteurs influençant la décision

La littérature jusqu'à présent a surtout documenté les facteurs influençant la prise de décision, comme en témoignent plusieurs recensions (revues de la littérature systématiques et intégratives) (De Groot et al., 2012; Knox et al., 2017; Walker et al., 2013). Devant le constat selon lequel les familles peuvent représenter un frein au don, la décision des familles et ce qui peut l'influencer ont été étudiés par plusieurs chercheurs. Ces études ont été menées dans le but, entre autres, de développer des stratégies favorisant le consentement et permettant de mieux soutenir les familles tout au long du processus lié au don d'organes et suivant celui-ci (De Groot et al., 2012; Dicks, 2017; Marck et al., 2016).

Walker et al. (2013) ont recensé une vingtaine d'études publiées entre 2001 et 2010 s'intéressant aux facteurs influençant la décision du don d'organes pour un proche défunt et d'autres études ont été publiées depuis (Bocci et al., 2016; Can et Hovardaoglu, 2017; De Groot et al., 2016; Hulme et al., 2016; López et al., 2018; Marck et al., 2015; Neate et al., 2015; Sque et al., 2018). Ces études ont été menées soit par le biais d'entrevues auprès de membres de familles (études qualitatives) (Bellali et Papadatou, 2007; Martínez et al., 2008; Sanne, 2007; Sque et al., 2008), ou encore au moyen de sondages ou d'analyses de dossiers permettant de recueillir des données quantitatives sur le phénomène (Barber et al., 2006; Rodrigue et al., 2006; Siminoff et

al., 2001). À la lumière des études publiées jusqu'à présent, il est possible de regrouper les facteurs qui influencent la décision du don d'organes en deux catégories : les caractéristiques de la famille même, et les caractéristiques de l'approche à la famille conduite par les professionnels de la santé. L'approche à la famille fait référence à l'environnement et au moment où la demande a lieu et aussi aux caractéristiques des gens impliqués dans celle-ci.

1.3.1 La famille

Selon plusieurs chercheurs, connaître la volonté du défunt au regard du don d'organes serait l'un des principaux éléments qui influencent la décision des familles (Can et Hovardaoglu, 2017; De Groot et al., 2016; López et al., 2018; Walker et al., 2013). Siminoff et al. (2001), par le biais d'entrevues et d'analyses de dossiers auprès de 420 personnes confrontées à la demande de don pour un proche défunt, arrivent également à un tel constat. Lorsque la volonté du défunt est connue, souvent par la présence d'un consentement écrit ou parfois découlant de discussions préalables, une majorité de familles a respecté ces volontés (De Groot et al., 2016; Haddow, 2004; Sanner, 2001, 2007; Siminoff et al., 2001; Sque et al., 2005; Stouder et al., 2009). Il arrive toutefois que la famille se prononce à l'encontre de ces volontés et les raisons de ces refus demeurent inconnues (Rodrigue et al., 2006; Sque et al., 2008), les familles n'ayant pas expliqué leur choix ni été interrogées à cet effet. Dans les cas où la famille ne connaît pas les volontés du leur proche, elle aurait plutôt tendance à décliner, le refus paraissant plus tolérable que le risque de prendre ce qui pourrait être considéré à leurs yeux comme la mauvaise décision (Exley et al., 2002; Haddow, 2004; Martínez et al., 2008; Sanner, 2007; Siminoff et al., 2001; Sque et al., 2005). Ces conclusions ont entre autres été tirées sur la base de l'étude de Sanner (2007), ayant interrogé 20 membres de famille de donneurs cadavériques potentiels, dont sept qui ont refusé.

Pour arriver à ce constat, chaque cas de refus a été détaillé du point de vue des membres de la famille et du point de vue du professionnel de la santé ayant proposé l'option du don à la famille (Sanner, 2007).

Outre la connaissance de la volonté du défunt, l'origine ethnique des décideurs semble également influencer le taux de consentement (Barber et al., 2006; Hulme et al., 2016; Mojtabae et al., 2018). À titre d'exemple, des chercheurs du Royaume-Uni ayant analysé les profils de 2740 donneurs potentiels et de leur famille rapportent des taux de refus deux fois plus élevés auprès des minorités ethniques, notamment chez les communautés noires et asiatiques, que ceux observés auprès des Caucasiens (Barber et al., 2006). Pratiquer une religion, c'est-à-dire adhérer à un système de croyances de l'ordre d'une entité supérieure ou divine (Le petit Robert, 2019b), est aussi susceptible d'influencer la décision (Messina, 2015). Bien qu'aucune religion n'interdise formellement le don d'organes (Bruzzone, 2008), certaines croyances personnelles liées à la présence d'une vie après la mort apparaissent difficilement compatibles avec le retrait d'organes. Par exemple, lors d'entrevues menées auprès de familles d'origines espagnole et suisse, le besoin de laisser le corps dans sa forme « entière » afin de favoriser une réincarnation ou le passage à l'au-delà a été évoqué à titre de préoccupations menant au refus (Martínez et al., 2008; Sanner, 2007), tout comme le désir de s'assurer que le défunt repose pleinement en paix (Kesselring et al., 2007; Sque et al., 2008).

L'ensemble des croyances que la famille entretient envers les procédures du don et leurs impacts sur le corps du défunt est un autre élément qui influence la décision. Sque et ses collaborateurs (2008) qui ont mené des entrevues semi-structurées auprès de 26 familles de non-donneurs ont mis en lumière des croyances variées pouvant conduire à un refus. À ce titre,

plusieurs considèrent le retrait des organes comme de la mutilation et craignent ainsi que leur proche soit défiguré (Bellali et Papadatou, 2007; Martínez et al., 2008; Moraes et Massarollo, 2008; Sanner, 2007; Sque et al., 2008). D'autres considèrent que leur être cher a suffisamment souffert (Barber et al., 2006) et qu'il n'est pas nécessaire de lui infliger davantage d'interventions médicales (Bellali & Papadatou, 2007; De Groot et al., 2012; Exley et al., 2002; Sque et al., 2008). Une volonté de protéger le corps dans son entièreté mène souvent à un refus (Can & Hovardaoglu, 2017; Exley et al., 2002; Sque et al., 2008). D'autres vont plutôt remettre en doute l'intégrité du processus (Vincent et Logan, 2012), craignant notamment la vente des organes (Moraes et Massarollo, 2008) ou encore une distribution inéquitable de ceux-ci (Sanner, 2007; Sque et al., 2008).

En revanche, des travaux démontrent que la famille qui entretient une attitude positive envers le don est plus encline à accepter la demande (Exley et al., 2002; Martínez et al., 2008; Rodrigue et al., 2006; Rodrigue et al., 2008; Siminoff et al., 2001; Sque et al., 2005). Ces études ont été menées par le biais de questionnaires visant à évaluer l'attitude générale envers le don, mais peu d'auteurs ont explicité les items des questionnaires utilisés, limitant les explications possibles. Certains précisent néanmoins qu'une attitude positive envers le don correspond à concevoir le don d'organes comme un cadeau de vie (Exley et al., 2002) ou permettant d'associer au sens décès (Rodrigue et al., 2006). Les membres de la famille qui ont exprimé un désir de devenir eux-mêmes donneurs étaient considérés comme entretenant une opinion positive du don (Siminoff et al., 2001). À ce titre, les connaissances préalables des individus au regard de la transplantation et des procédures reliées provenant d'expériences personnelles passées, ou encore une bonne compréhension de ce qu'est une mort cérébrale, tendent à faciliter le consentement au don (Bellali et Papadatou, 2007; Exley et al., 2002; Rodrigue et al., 2008;

Sanner, 2007). Posséder plus de connaissances sur le don d'organes diminuerait les fausses croyances, rendrait moins difficile l'assimilation de l'information au moment de la demande et permettrait ainsi une vision plus juste des procédures liées au don.

Force est de constater, sans grande surprise, que chaque famille accorde une signification particulière à sa décision, et ce, quelle qu'elle soit. Plusieurs travaux, dont ceux d'Exley et ses collaborateurs (2002), qui ont sondé 339 familles ayant vécu l'expérience de don pour un proche défunt, ont permis de mettre en lumière ce que peut représenter l'acquiescement à la demande. Pour plusieurs familles, accepter le don d'organes permet de donner un sens à la perte de l'être cher (Exley et al., 2002; Manuel et al., 2010; Rodrigue et al., 2008; Sanner, 2007; Sque et al., 2005; Sque et al., 2018; Stouder et al., 2009). Prendre conscience que leur geste pourrait améliorer la qualité de vie (Exley et al., 2002; Manuel et al., 2010; Stouder et al., 2009), voire sauver la vie de personnes malades (Bellali et Papadatou, 2007; Exley et al., 2002; Manuel et al., 2010; Martínez et al., 2008; Neate et al., 2015; Sanner, 2007), les amène à dire oui au don. Pour certains, le consentement est parfois donné pour mettre fin à leur propre souffrance créée par le fait d'être confronté à la mort inévitable de leur proche (Moraes et Massarollo, 2008). Accepter le don est perçu comme une raison de retirer les machines et d'arrêter l'attente. D'autres vont procéder au don pour tenter de le garder vivant à travers le receveur (Bellali et Papadatou, 2007; Exley et al., 2002; Frates et Bohrer, 2002; La Spina et al., 1993; Martínez et al., 2008; Sanner, 2007).

La présence de soutien à la famille par l'entourage tout au long du processus est également susceptible de favoriser l'acceptation du don (De Groot et al., 2016; Jacoby et al., 2005; Manuel et al., 2010). Une étude qualitative conduite auprès de 22 parents endeuillés

d'enfants mineurs suggère que lorsqu'une personne est seule à prendre la décision, il se peut qu'elle ait plus de difficulté à acquiescer au don, se sentant incapable d'assumer l'entière responsabilité de la décision (Bellali et Papadatou, 2007).

De surcroît, l'opinion des autres membres de la famille peut influencer la décision. Lorsque l'ensemble des parties est favorable au don d'organes, la réponse risque fort d'être positive (Rodrigue et al., 2006; Rodrigue et al., 2008). Au contraire, lorsqu'il y a désaccord, le processus se soldera généralement en refus (Barber et al., 2006), ce qui reflète vraisemblablement une tendance naturelle à vouloir éviter les conflits (Martínez et al., 2008; Moraes et Massarollo, 2008). Dans de telles circonstances, l'opinion des personnes opposées au don prévaut (Bellali et Papadatou, 2007; Martínez et al., 2008; Moraes et Massarollo, 2008).

Enfin, l'ensemble des facteurs décrits (la connaissance des volontés, l'origine ethnique, l'identification à une religion, les croyances, l'attitude préalable, la signification accordée au geste et le soutien de l'entourage) correspondent au bagage unique à chaque famille. Or, bien qu'il soit primordial de bien comprendre les caractéristiques qui distinguent les familles confrontées à cette décision, il demeure qu'il s'agit de facteurs sur lesquels les représentants des organismes de don ne peuvent avoir que peu d'influence (p. ex., les volontés du défunt, l'opinion préalable au sujet du don, les croyances culturelles). En effet, si l'objectif est d'optimiser le consentement des familles, il importe de mieux comprendre non seulement les caractéristiques familiales, mais aussi l'ensemble des facteurs d'influence. C'est pourquoi des chercheurs ont également tenté de documenter d'autres types de facteurs influençant la prise de décision, parmi lesquels les façons d'approcher les familles en situation de don possible.

1.3.2 Les caractéristiques de l'approche à la famille

La majorité des facteurs modifiables, c'est-à-dire sur lesquels il est possible d'agir, s'inscrivent parmi les caractéristiques de l'approche à la famille. On retrouve notamment le moment où la demande est formulée et les caractéristiques des professionnels impliqués.

En ce qui concerne le moment où formuler la demande, attendre que les membres de la famille aient pris connaissance du pronostic médical et pris conscience de la mort imminente de leur proche favorise le consentement, sans qu'ils aient pour autant accepté la situation (Bellali et Papadatou, 2007; Jacoby et Jaccard, 2010; Jacoby et al., 2005; Moraes et al., 2009; Rodrigue et al., 2006; Rodrigue et al., 2008; Stouder et al., 2009). Si tel n'est pas le cas, un refus sera généralement émis (Bellali et Papadatou, 2007; Moraes et Massarollo, 2008; Ormrod et al., 2005). Un refus est d'autant plus fréquent lorsque le donneur potentiel est en état de mort cérébrale puisqu'il s'agit d'un concept difficile à saisir par la majorité des gens (Haddow, 2004; Manuel et al., 2010; Moraes et al., 2009; Rassin et al., 2005; Siminoff et al., 2004). Les caractéristiques physiques inchangées du donneur potentiel (p. ex., couleur de la peau préservée et le cœur qui bat) et la confusion par les membres de la famille entre décès neurologique et état comateux, c'est-à-dire « un état d'insensibilité dans lequel le patient ne peut être éveillé pour répondre de manière appropriée aux stimuli ou même à une stimulation vigoureuse [traduction libre] » (Posner et al., 2007, p.5), entraînent fréquemment un espoir de réversibilité de l'état du patient (Moraes et Massarollo, 2008; Rassin et al., 2005).

En lien avec ce dernier constat, c'est une approche dite par découplage qui est généralement favorisée dans plusieurs endroits dans le monde, y compris au Québec. Une approche par découplage signifie de procéder à l'annonce du pronostic (décès imminent ou mort cérébrale) et à la demande du don d'organes à deux moments distincts (Transplant Québec,

2002). Il y a généralement quelques heures qui séparent les deux moments. Cette manière de fonctionner a pour but de respecter davantage le rythme de la famille en lui permettant de recevoir en premier lieu la nouvelle du décès et possiblement de la comprendre avant que le don d'organes ne soit par la suite abordé (Jacoby et Jaccard, 2010; Rodrigue et al., 2006; Rodrigue et al., 2008; Roza et al., 2010; Sanner, 2007). Cette manière de procéder favorise l'idée que la demande ne soit pas perçue comme la concrétisation du décès. Une approche par découplage permet de réduire la possibilité que la décision soit vécue comme un fardeau supplémentaire par la famille (Eckenrod, 2008).

Les professionnels de la santé et les représentants des organismes de don impliqués auprès des familles pour présenter l'option du don peuvent à leur tour influencer la décision (Bocci et al., 2016; López et al., 2018). Dans les grands centres hospitaliers, des infirmiers ou infirmières sont formés au regard du don et responsables de l'approche à la famille, c'est-à-dire de leur offrir l'option du don d'organes. Si de tels professionnels ne sont pas disponibles, un médecin qui n'est pas impliqué dans les soins au patient peut présenter l'option du don d'organes à la famille. Sque et al. (2005) et Siminoff et al. (2011) suggèrent qu'un professionnel d'expérience perçu comme crédible et ayant des propos et une attitude teintés d'empathie (p. ex., capacité à reconnaître la douleur vécue par les familles) fait meilleure impression auprès des familles et favorise leur consentement. Dans une étude menée par entrevues auprès de 260 familles habitant en Italie, ayant pour but d'évaluer la qualité de l'approche pour la demande de don, les résultats suggèrent que les taux de consentement sont plus élevés lorsque les professionnels sont bien formés et expérimentés en regard de l'approche à la famille et du don d'organes (Saviozzi et al., 2011). Les auteurs ne précisent cependant pas ce qui est entendu par formés et expérimentés. Les familles, quant à elles, ont souligné qu'une communication franche

et fréquente est appréciée (Marck et al., 2016). Une communication franche et fréquente se définit ici comme le fait de recevoir de l'information de manière directe, vulgarisée et à chaque étape du processus, c'est-à-dire à partir de l'annonce du pronostic, en passant par l'approche à la famille et la prise de décision, jusqu'au retour fait auprès d'elle après le don.

Dans le même ordre d'idées, les familles ayant refusé le don soulignent qu'elles s'attendaient à interagir avec des professionnels démontrant davantage de compassion et de sensibilité tout au long du processus de décision (Moraes et Massarollo, 2008; Rodrigue et al., 2006; Rodrigue et al., 2008; Sque et al., 2008). Dans certains cas, les professionnels de la santé impliqués ont été perçus comme n'étant pas accessibles (Siminoff et al., 2001), c'est-à-dire insuffisamment présents pour répondre aux différentes interrogations des familles, ce qui augmentait les risques qu'une approche se solde par un refus.

En résumé, il ressort de ces études que plusieurs facteurs sont à considérer pour bien comprendre ce qui a mené la famille à prendre leur décision. Or, s'il est possible d'exercer une influence sur certains de ces facteurs, force est de constater que d'autres sont plus statiques (p. ex., les volontés du défunt, l'opinion préalable au don, les croyances culturelles) et ne peuvent alors qu'être pris en compte. De plus, si bien cerner les facteurs ayant influencé la prise de décision des familles s'avère nécessaire pour se rapprocher du caractère unique de leur expérience, cela n'apparaît toutefois pas suffisant. En apprendre davantage sur le sens que les familles accordent à chacun des facteurs (p. ex., les volontés du défunt, les croyances préalables, les caractéristiques de l'approche) pourrait apporter des nuances sur l'importance de ceux-ci. Dans les études menées jusqu'à présent, ces facteurs sont rarement étudiés simultanément avec l'expérience plus générale des familles, ce qui limite les connaissances sur la répercussion de

ceux-ci dans le temps. Approfondir de telles connaissances permettrait de nous rapprocher davantage de l'expérience globale, subjective et unique vécue par la famille.

Dans un désir de décrire l'expérience globale des familles, Sque et Payne (1996) ont développé un modèle illustrant les dilemmes auxquelles elles risquent d'être confrontées à différents moments à travers l'expérience du don.

1.4 Théorie de la perte dissonante : Sommaire des étapes du processus décisionnel

Outre les facteurs influençant la décision des familles, les questionnements que celles-ci peuvent avoir, du moment où elles apprennent la condition médicale de leur proche jusqu'au moment où elles rendent leur décision, ont aussi intéressé les chercheurs. En d'autres termes, certains auteurs se sont penchés sur le processus décisionnel traversé par les proches de la personne défunte.

La théorie de la perte dissonante donne une vue d'ensemble des sept étapes que traversent les familles ayant fait face à la demande de don d'organes pour un proche défunt. Elle est issue des travaux de Sque et Payne (1996), qui ont mené une étude qualitative auprès de 24 membres de familles ayant accepté le don d'organes pour un proche défunt. Les participants avaient pris la décision pour leur enfant, mineur ou majeur, ou pour leur conjoint. L'étude a été conduite sous la méthode qualitative de la théorisation ancrée. Ce modèle décrit un processus décisionnel qui s'articule en sept étapes représentant chacune des enjeux qui lui sont propres dans une dynamique de conflit-résolution (voir Figure 1.1) (Sque et Payne, 1996). Les trois premières étapes représentent le contexte dans lequel les familles se retrouvent lors de leur expérience du don, ce qui est important à prendre en compte dans une tentative de mieux les comprendre tel

que décrit dans une section précédente. Les quatre suivantes sont en lien spécifiquement avec le processus de don d'organes et ce sont celles-ci qui sont présentées.

(1) La première étape est déclenchée par la concrétisation du décès imminent. Le défi lors de cette étape est de comprendre que la guérison n'est plus possible à la suite de la détérioration marquée de l'état de santé du patient.

(2) La prochaine étape comprend l'émergence d'un autre enjeu qui est la confirmation de l'état de mort neurologique. Lorsqu'il y a confirmation de la mort neurologique, il peut émerger une difficulté à mettre en adéquation le décès du proche avec son apparence physique et les soins qui lui sont toujours prodigués. C'est à la suite de la confirmation du décès par mort cérébrale que l'approche à la famille pour le don d'organes peut être entamée.

À la suite de la demande, la famille doit alors composer avec le dilemme d'accepter ou de refuser le don d'organes pour un proche défunt. Elle est alors confrontée à devoir prendre la meilleure décision pour un individu autre que soi. Pour atteindre une résolution, la famille doit avoir préalablement assimilé l'annonce du décès, se baser sur le souhait du défunt et obtenir suffisamment d'informations sur les procédures liées au don d'organes.

(3) Lorsque la famille a donné son accord pour le prélèvement d'organes, elle doit faire ses adieux au défunt. Plusieurs familles vont quitter leur être cher alors qu'il est toujours branché sur des appareils qui font battre son cœur. Ils font ainsi leurs adieux lorsque l'être aimé semble toujours vivant (Sque et Payne, 1996). L'annonce que le cœur a arrêté de battre, dans ces circonstances, se fait par appel téléphonique. Dans d'autres cas, lorsque possible, les familles demeurent auprès du patient, l'accompagnent jusqu'au centre de prélèvements et voient le corps

après les procédures. Les procédures médicales en lien avec le don deviennent très concrètes pour les familles qui choisissent cette option (Sque et Payne, 1996).

(4) L'étape finale, qui varie beaucoup en matière de durée, est de vivre le deuil. Le défi alors rencontré par la famille est lié à la fois à la perte d'une relation avec un être cher, à la décision qu'elle a eu à prendre quant au don d'organes, et au manque de soutien perçu de la part des professionnels de la santé. Les auteurs considèrent que cette dernière étape sera résolue lorsque la famille considère que le don a permis de faire émerger du positif de cette épreuve difficile (Sque et Payne, 1996).

L'ensemble de ces étapes successives forme la théorie de la perte dissonante (Sque et Payne, 1996) qui a été développée dans le but d'expliquer les préoccupations psychosociales possibles que rencontrent les familles pendant le processus décisionnel entourant la demande de don. Cette théorie, qui sert de cadre de référence pour plusieurs chercheurs, permet une vue d'ensemble des étapes traversées par les familles. Elle a fréquemment été soulignée puisqu'elle apporte un éclairage significatif sur le phénomène complexe qu'est l'expérience des familles (Bellali et Papadatou, 2007; Manzari, 2012; Martinez, 2008). Encore récemment, la théorie de la perte dissonante a été utilisée comme cadre de référence pour guider les interventions menées auprès des familles par les professionnels de la santé (Mills et Koulouglioti, 2016). L'analyse proposée par Sque et Payne (1996) reflète encore les conflits pouvant être vécus par les familles et comment celles-ci y font face comme il est possible de constater dans l'étude d'Ahmadian et ses collègues (2019).

Plusieurs enjeux sont nommés, mais l'importance et la place qu'ils occupent dans l'expérience des familles ne sont pas spécifiquement étudiées, tout comme leurs répercussions à

travers le temps. En effet, la théorie de la perte dissonante n'offre pas une compréhension de l'expérience des familles suivant le don d'organes. Les répercussions à long terme et l'adaptation à la perte sont peu étudiées. Dans ce contexte, il semble pertinent de mener une étude qualitative permettant de préciser et de nuancer les connaissances actuelles de même que d'en développer de nouvelles, concernant les enjeux moins documentés de l'expérience vécue par les familles qui doivent composer avec le don d'organes, entre autres le processus de deuil qui suivra.

De plus, en s'appuyant sur une revue de la littérature existante, il est possible de supposer que les motivations de la famille et les facteurs influençant la décision pourront également teinter l'expérience vécue par la suite, notamment leur deuil. La famille vivra avec les répercussions de la décision, et ce, quelle que soit celle-ci. Pour faire face à cette période post-décision, la famille se référera aux raisons personnelles l'ayant menée à acquiescer ou non à la demande. Or, la signification donnée aux motivations et aux facteurs d'influence de même que le sens à donner à cette expérience de perte et de don à la suite de la prise de décision ne sont que peu documentés à ce jour. Développer davantage de connaissances entourant la période post-donation et le processus de deuil des familles semble ainsi pertinent puisque cela pourrait contribuer à mieux guider et soutenir les familles dans l'ensemble du processus menant à la prise de décision.

La prochaine section met de l'avant les connaissances acquises jusqu'à présent sur la période post-donation de l'expérience des familles.

1.5 Après avoir accepté la demande de don

En plus de la décision d'accepter ou de refuser le don, la famille devra composer avec plusieurs autres dilemmes et devra franchir plusieurs étapes à la suite de la décision, et ce, souvent à l'aveugle (Ahmadian et al., 2019).

1.5.1 Soutien perçu

Une fois le don consenti, la famille a l'option de quitter le chevet de la personne défunte ou de rester auprès d'elle jusqu'à l'entrée en salle d'opération. À la suite du don, la famille est informée par téléphone du dénouement de la transplantation (p. ex., nombre d'organes transplantés, échec ou réussite de l'opération) (Transplant Québec, 2002). Peu importe le moment où elle décide de quitter le défunt, elle se voit inmanquablement confrontée à la dure réalité de retourner chez elle sans l'être cher.

Au Québec, dans l'année suivant le don, les infirmiers de liaison impliqués dans l'approche à la famille prennent contact à quelques reprises (2 à 3 fois) avec celle-ci pour offrir des nouvelles ou du soutien. Transplant Québec a aussi mis en place une cérémonie annuelle en hommage aux familles des donneurs, laquelle a pour but de souligner le geste posé (Transplant Québec, 2013a). L'Association canadienne des dons d'organes (ACDO) tient quant à elle une cérémonie de reconnaissance des donneurs dans l'année suivant leur décès (Transplant Québec, 2013a). À ce jour, la question de savoir si ces démarches sont qualifiées de suffisantes par les familles québécoises, et ce, des mois et des années après leur don, demeure peu documentée.

Jusqu'à présent, les résultats de quelques études tendent à indiquer que le soutien reçu de la part des professionnels de la santé à la suite du retour à la maison a été identifié par les familles comme un aspect à améliorer (Dicks, 2017, Marck et al., 2016). Certaines familles ont décrit n'avoir reçu aucun soutien à la sortie du centre hospitalier et s'être senties seules et délaissées (Bellali et al., 2007; Cleiren et Zoelen, 2002). D'autres ont décrit percevoir que leur geste n'était pas suffisamment reconnu et ont éprouvé le sentiment d'avoir été exploité (Bellali et al., 2007).

1.5.2 Remise en question de la décision

Il arrive que les proches du défunt réfléchissent et réévaluent leur décision par rapport au don après coup, qu'ils aient accepté ou refusé (Manzari et al., 2012; Morton et Leonard, 1979). Dans leur étude qualitative explorant l'expérience de familles (n=26) ayant vécu la demande de don, Manzari et al. (2012) rapportent que les familles remettent parfois en question leur décision par rapport au don d'organes et vivent du ressentiment lié au sentiment d'avoir négligé leur proche par leur geste. Ces auteurs ont aussi fait ressortir les sentiments conflictuels et l'intensité plus élevée de ceux-ci parmi les familles qui ont refusé le don pour un proche défunt que parmi les familles ayant accepté (Manzari et al., 2012). En d'autres termes, même une fois la décision prise et communiquée, la famille se questionne parfois par rapport à celle-ci. Selon les résultats d'études qualitatives basées sur des entrevues avec des familles confrontées à la demande de don pour un proche défunt (Cleiren et Zoelen, 2002; Kesselring et al., 2007) et d'après une revue intégrative de la littérature basée sur la recension de 70 articles sur le sujet (De Groot et al., 2012), l'ambivalence liée à la décision risque d'exacerber les doutes et les regrets et rend plus probable le développement de symptômes dépressifs et de symptômes liés au trouble de stress post-traumatique dans les années suivant la décision.

1.5.3 Répercussions à long terme

Certains auteurs ont documenté que les familles continuent de vivre avec les répercussions de leur décision des mois, voire des années, après le don (Ahmadian et al., 2019; Sarti et al., 2018; Sque et Payne, 1996). Par le biais d'entrevues menées auprès de 19 membres de familles de donneurs, Ahmadian et al. (2019) ont mis de l'avant que dans les mois suivants le décès, une forme de réconfort est parfois ressentie en se rattachant notamment à l'idée que le

geste posé était altruiste, que des gens ont pu en bénéficier, ou encore, à l'impression que leur proche a répondu à son devoir moral. Il arrive aussi qu'une famille continue de vivre avec des répercussions pouvant être qualifiées de plus négatives, telles que du chagrin et de l'incertitude, lorsqu'elle reste avec des questionnements auxquels elle n'a pas obtenu de réponse satisfaisante (Sarti et al., 2018). Lorsque des questionnements perdurent, cela peut exacerber la détresse de la famille (Oliver et al., 2001).

1.6 Le deuil

Le constat que les répercussions de la décision perdurent dans le temps amène des interrogations quant à l'effet possible de l'option du don d'organes sur le processus de deuil des familles à la suite du décès de leur proche. Avant de s'intéresser à la littérature sur ce sujet, il apparaît pertinent de d'abord définir le concept de deuil et de processus de deuil, et de présenter les principaux modèles théoriques.

1.6.1 Définition du deuil

Le deuil peut être défini comme une perte et le processus de deuil comme l'ensemble des réactions liées à celle-ci (Bonanno et Kaltman, 1999; Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008). Il va de soi qu'il existe une grande variété de deuils et de manières d'y réagir. Les réactions attendues ou ce qui est défini comme étant la fin d'un processus de deuil varient d'un auteur à l'autre et d'une époque à l'autre (Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008). Plusieurs auteurs ont tenté de décrire et de conceptualiser le processus de deuil en développant des modèles théoriques.

1.6.2 Théories du deuil

1.6.2.1 Le processus de deuil vu en étapes. Les premières théories proposent une conception du processus de deuil comme étant des étapes, souvent linéaires, à franchir pour pouvoir affirmer que le deuil est résolu (Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008). Pour que le deuil soit considéré comme complété, il faut qu'il y ait une coupure du lien émotif partagé avec le défunt et un retour au fonctionnement antérieur à la perte (Freud, 1917/1957; Hall, 2014; Lindemann, 1944; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008). Un des auteurs marquants et précurseurs de ces premières théories sur le deuil est Freud (1917/1957). Il décrit qu'un processus de deuil sain consiste à se libérer de la relation partagée avec le défunt, pour apprendre à vivre sans lui et pour développer de nouvelles relations (Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008), vision du processus de deuil aussi partagée par Lindemann (1944). Un autre modèle marquant et largement utilisé qui aborde le processus de deuil sous l'angle d'étapes se succédant est celui de Kübler-Ross (1969) (Hall, 2014). L'auteure propose que cinq étapes soient à franchir pour compléter le processus de deuil, et ainsi, accepter la perte du défunt. Les étapes sont les suivantes : (1) le déni, (2) la colère, (3) le marchandage, (4) la dépression et (5) l'acceptation (Kübler-Ross, 1969). Les modèles décrits jusqu'à maintenant ont été amplement utilisés comme cadre de référence par les chercheurs et les cliniciens, mais aussi fortement critiqués (Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008).

1.6.2.2 Les critiques face aux théories existantes. Ces modèles théoriques ont été rejetés par la communauté scientifique puisqu'ils sont jugés comme étant trop simples et ne reflétant pas le processus de deuil dans toute sa complexité (Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008). Ces modèles semblent minimiser l'idée que le deuil se répercute dans plusieurs sphères de la vie d'un individu (p. ex., sociale, financière et spirituelle). De plus,

ils ne sont pas appuyés par des données empiriques (Bonanno et Kaltman, 1999; Hall, 2014; Wright et Hogan, 2008). La description du processus de deuil s'est vue élargie avec l'intention d'inclure un plus large éventail de réactions possibles (Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008). Les théories développées suite à ces critiques mettent de l'avant que le processus de deuil est davantage composé de phases qu'un individu peut traverser sans toutefois nécessairement être de manière linéaire (Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008). Elle prend aussi plus en compte les dimensions variées du deuil telles que la dimension cognitive, sociale, culturelle (Hall, 2014). Ce n'est pas seulement la manière de conceptualiser le processus qui a évolué, mais aussi ce qui est considéré comme étant la fin du processus de deuil. Les théories proposent que le processus de deuil permette une redéfinition du lien avec le défunt, et ne représente pas la fin de la relation (Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008). Il s'agit davantage de réorganiser le lien pour être connecté différemment au défunt (Worden, 2018). Il est question de retrouver un équilibre, de se reconstruire et de grandir à travers ce processus qu'est le deuil (Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008).

1.6.2.3 Les trajectoires possibles du processus de deuil. Le modèle de deuil basé sur les tâches (*Task-based Model*), la théorie des liens continus (*Continuing bonds*) et le modèle d'ajustement au deuil en double-processus (*Dual-Process Model*) sont trois modèles influant portant sur le processus de deuil (Bonanno, 1999; Hall, 2014; Rothaupt et Becker, 2007; Wright et Hogan, 2008).

Worden (1983) ayant développé le modèle de deuil basé sur les tâches, présente le processus de deuil comme correspondant à quatre tâches à travers lesquelles il est possible de

progresser. Son modèle a été développé dans le but d'offrir un cadre aux professionnels de la santé (Wright et Hogan, 2008). Les quatre tâches sont : (1) accepter la réalité de la perte, (2) traverser la souffrance associée à la perte, (3) s'ajuster à un monde sans le défunt, ce qui inclut des ajustements internes, externes et spirituels, et (4) redéfinir le lien avec celui-ci tout en avançant dans sa propre vie (Worden, 2018).

La théorie des liens continus ne propose pas de phases, mais davantage l'idée que le processus de deuil correspond à une redéfinition du lien avec le défunt (Klass et al., 1996). La nouvelle connexion au défunt peut prendre plusieurs formes (p. ex., être attaché à un objet qui appartenait à la personne défunte, parler d'elle au présent ou encore rêver à elle) (Hall, 2014; Wright et Hogan, 2008). Les auteurs mettent de l'avant l'importance d'encourager l'endeuillé à investir une sorte de relation avec le défunt (Wright et Hogan, 2008).

Quant au modèle d'ajustement en double-processus, les auteurs proposent que l'endeuillé adopte différents modes de fonctionnement pour s'adapter à la perte; un orienté vers la perte et l'autre orienté vers la restauration (Stroebe et Schut, 1999, 2010). L'orientation vers la perte correspond aux moments où la personne endeuillée expérimente les émotions associées à la perte elle-même, telle que la souffrance. L'orientation vers la restauration fait référence à l'adaptation aux pertes secondaires du décès (p. ex., changement dans les rôles sociaux, enjeux financiers, redéfinir ses projets). C'est l'oscillation entre ses deux stratégies d'adaptation qui constitue le processus de deuil (Stroebe et Schut, 1999, 2010).

1.6.2.4 L'utilisation d'un cadre théorique dans la présente recherche. À ce stade-ci de la recherche, il est suggéré de conserver un cadre théorique large, qui permet de guider le développement de la recherche sans toutefois la contraindre (Mucchielli, 2005). Il est reconnu

que les théories présentées influencent la manière dont sont compris les concepts à l'étude, tels que le processus de deuil, mais elles ne serviront pas d'emblée à guider l'analyse des résultats (Mukamura, 2006). La pertinence de l'ajout d'un cadre théorique pour approfondir la compréhension des résultats sera évaluée subséquemment, c'est-à-dire, après le processus d'analyse.

1.6.3 Processus de deuil suite à un don d'organes

Un don cadavérique a inévitablement lieu dans un contexte de perte duquel s'accompagne un processus de deuil. Comme mentionné, la constatation que les répercussions de la décision face au don d'organes persistent dans le temps, a soulevé des questionnements par rapport aux retombées potentielles sur le processus de deuil. Quelques auteurs se sont intéressés au processus de deuil en contexte de don d'organes. Les résultats de leurs travaux sont ici présentés.

Un constat unanime ressort des travaux voulant que d'être confronté à la demande de don d'organes pour un proche défunt ne rende pas automatiquement le deuil moins douloureux et n'accélère pas nécessairement sa résolution, et ce, quelle que soit la réponse à la demande. Par exemple, Shih et al. (2001), qui ont mené une étude comparative auprès de 22 membres de familles ayant accepté ou refusé la demande de don, stipulent que même dans les cas où l'option a été présentée et acceptée, le deuil peut être complexe et douloureux. Selon eux, le don d'organes comprend à la fois son lot d'impacts positifs (p. ex., le sentiment d'avoir aidé autrui) et négatifs (p. ex., s'inquiéter pour la vie après la mort du défunt et avoir à composer avec l'opinion négative de l'entourage par rapport au don), sans toutefois protéger contre les souffrances associées au deuil. Les familles ayant accepté le don ont vécu des deuils similaires

en matière d'impacts cognitifs et affectifs à ceux ayant refusé la demande de don (Shih et al., 2001).

Même si le processus de deuil n'est pas d'emblée facilité ou alourdi par l'option du don d'organes, différents éléments qui y sont liés peuvent le teinter (Bellali et Papadatou, 2006; Cleiren et Zoelen, 2002; Sque, 2000; Sque et al., 2005). D'après un sondage mené auprès de 95 personnes endeuillées, il appert que le processus de deuil risque d'être affecté négativement si de l'insatisfaction est ressentie envers les professionnels de la santé ou personnes responsables de l'approche, et ce, que ce soit par rapport à l'approche à la famille ou à l'accessibilité des personnes responsables (Cleiren et Zoelen, 2002). Outre l'influence exercée par les professionnels, la signification que la famille accorde à son geste pourrait à son tour avoir un effet sur le processus de deuil, effet jugé plus important que la décision elle-même (Bellali et Papadatou, 2006; Kesselring et al., 2007). Par exemple, lorsqu'une famille a accepté la demande, le fait d'envisager par ce geste que leur proche soit en quelque sorte toujours vivant, ou encore, de voir ce geste comme étant un don de vie peut influencer la décision comme mentionné précédemment, mais affecte aussi positivement le processus de deuil (Bellali et Papadatou, 2006; Kesselring et al., 2007). Ce constat va dans le même sens que ceux de Merchant et al. (2008), qui se sont intéressés aux effets psychologiques du don d'organes auprès de 73 membres de familles ayant acquiescé à la demande de don. Ces auteurs soulèvent qu'à travers les significations que les familles accordent à leur geste, un réconfort peut être ressenti; ceci aurait conséquemment une influence bénéfique sur leur processus de deuil. Il en serait ainsi puisque le fait d'accepter la demande de don permettrait à la famille de focaliser sur une autre finalité que la mort (Sque et al., 2005) en lui donnant un sens (Murphy, 2015), ce qui peut favoriser l'ajustement à celle-ci (Soriano-Pacheco et al., 1999).

À la lumière des résultats, il semble juste de dire que le deuil est inévitable, mais que son processus peut se voir influencé par le don d'organes, que ce soit positivement ou négativement. Les éléments pouvant l'influencer sont explicités, mais la manière dont ils l'influencent reste davantage méconnue. Il s'avère que le processus de deuil des familles ayant fait face à une demande de don d'organes pour un proche défunt n'a été étudié que de manière limitée jusqu'à présent (Murphy, 2015). Vu le nombre limité d'études s'étant penchées sur la question, il apparaît intéressant de voir si des observations similaires peuvent être émises à partir d'autres échantillons. Allant dans le même sens, la majorité des auteurs qui évoquent le processus de deuil dans leur étude souligne qu'il s'agit d'une facette de l'expérience des familles qu'il serait souhaitable d'approfondir (Bellali et Papadatou, 2006; Kesselring et al., 2007; Murphy, 2015).

Plusieurs pistes intéressantes ont tout de même été fournies par rapport aux répercussions possibles du don d'organes sur l'expérience post-donation, sans nécessairement être sous l'angle du processus de deuil. Les études menées alimentent de nouvelles réflexions et de nouveaux questionnements tel que; est-ce qu'un même individu peut vivre à la fois une influence positive et négative du don sur son processus de deuil? De quelle manière (comment) le processus de deuil se retrouve affecté par les éléments nommés? Est-ce que l'intensité de ces influences varie à travers le processus de deuil? Si oui, de quelle façon? Quels liens émis sont modulables et mériteraient qu'on s'y intéresse davantage, dans le but de venir en aide aux familles?

En effet, il appert que malgré que les familles faisant face à une demande de don d'organes peuvent être différentes sur plusieurs aspects (p. ex., leur milieu de vie, leur âge, leur profession, le type de perte vécue, la cause du décès, etc.), elles semblent former un groupe incomparable et unique par rapport à leur processus de deuil (Murphy, 2015). Développer des

connaissances sur quels éléments du processus de deuil se trouvent principalement impactés par le don d'organes pourrait permettre de peaufiner le soutien offert ou encore de justifier les pratiques actuelles. Il est aussi à se demander si avoir une meilleure idée des liens entre le don d'organes et le processus de deuil des familles serait une manière d'obtenir un consentement plus éclairé de la part de celles-ci. Il serait au moins possible de leur présenter le genre d'expériences auxquelles elles risquent d'être confrontées. Dans le même sens, des interventions pourraient possiblement être proposées en amont, dans le but de prévenir les répercussions possibles, si une meilleure connaissance de ce qui attend les familles est acquise.

Aussi, en étudiant le deuil des familles qui ont vécu l'option du don d'organes, il semble essentiel de s'intéresser aux circonstances du décès sachant qu'elles affecteront le processus de deuil (Corr et Coolican, 2010; Lobb et al., 2010). En effet, d'après plusieurs auteurs, les morts subites, traumatiques et inattendues, typiques des circonstances permettant un don cadavérique créent en soi des situations peu courantes qui méritent d'être prises en compte quand vient le temps de soutenir les familles (Corr et Coolican, 2010). Jusqu'à présent, les circonstances du décès de la personne ne sont que peu considérées lorsque vient le temps de s'intéresser aux réactions des familles, ce qui permettrait de mieux saisir les nuances du processus de deuil vécu en départageant potentiellement ce qui appartient au contexte du décès versus à l'expérience de don. Encore une fois, cela dans le but de mieux les accompagner, un besoin nommé par celles-ci (Bellali et al., 2007; Sque et Payne, 1996).

1.7 Objectifs de la thèse

La présente thèse a comme objectif général d'explorer, de décrire et ainsi, de mieux comprendre l'expérience de familles ayant accepté la demande de don d'organes pour un proche

défunt. L'expérience du don d'organes vécue ciblée par cet objectif est à percevoir de manière globale; elle comporte tant la période entourant la demande de don d'organes jusqu'à la période du deuil du défunt qui s'en suit. Cet objectif général de la présente étude se décline en trois objectifs spécifiques :

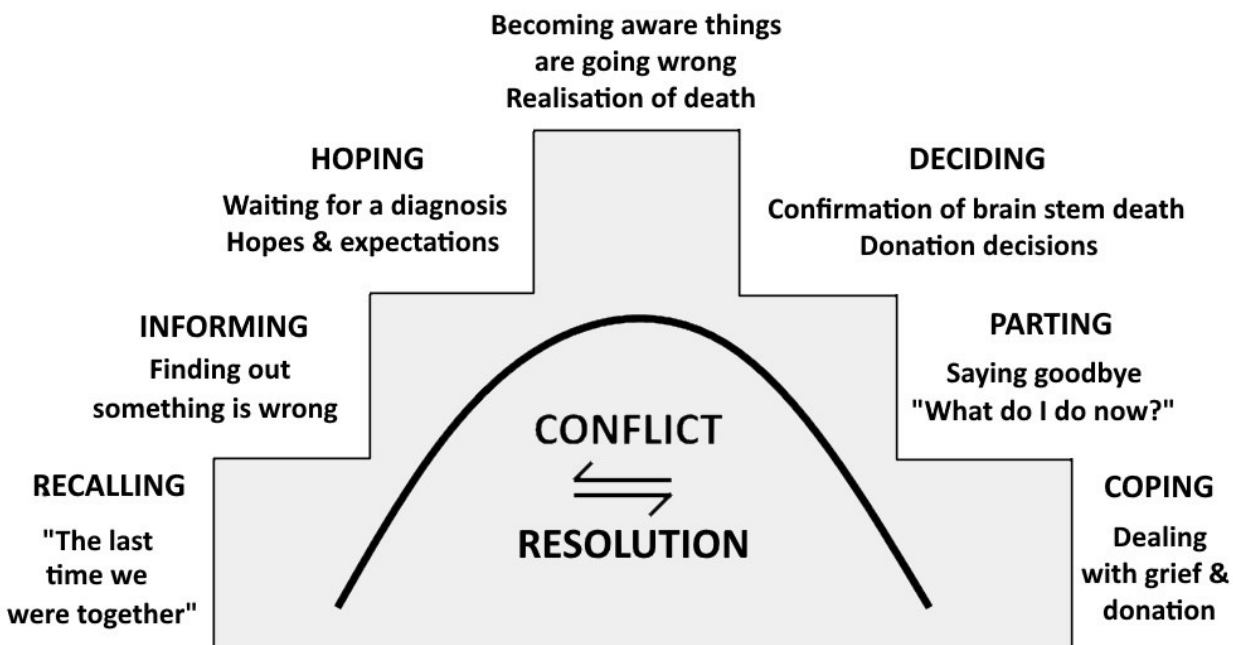
- (1) Le premier est de mieux comprendre comment les familles en sont venues à accepter le don d'organes. Cela implique d'acquérir des connaissances sur ce qu'elles ont considéré comme facteurs ou comme motivations pour en arriver à cette décision. À partir du vécu rapporté par les participants, on s'attend à être en mesure d'identifier différents facteurs d'influence menant à cette décision auprès de chacun des participants, lesquels sont potentiellement liés à l'unicité des histoires vécues par chacun.
- (2) Le second vise à comprendre de manière approfondie par quel processus à travers le temps les familles arrivent à 'faire sens' de leur décision d'accepter. Une perspective temporelle liée à ce processus vise à être obtenue à partir (a) d'un regard rétrospectif du parcours vécu demandé à chacun des participants; et (b) d'une comparaison faite par l'étudiante-chercheure entre les participants basée sur le temps écoulé depuis la demande de don.
- (3) Le troisième vise à décrire les liens possibles entre l'expérience du don d'organes et le processus de deuil des familles. Il s'agit de distinguer (a) les possibles rapprochements que feront les participants eux-mêmes entre l'expérience du don d'organes vécue avec celle entourant la période de deuil; et (b) des liens constatés par l'étudiante-chercheure à l'issue de l'analyse du discours de chacun des participants.

Ces objectifs ont été explorés par l'entremise d'entrevues individuelles semi-structurées. La présente étude se veut une démarche inductive dans laquelle aucune hypothèse de départ n'a été émise. Seules des préconceptions de l'auteure basées, entre autres, sur la littérature, la consultation d'experts et les théories dans le domaine ont guidé le processus d'entrevue.

La pertinence de cette étude réside dans la foulée des priorités identifiées par les professionnels de la santé qui s'intéressent de près à la question du don d'organes, de même que par ceux impliqués avec l'organisme Transplant Québec (Transplant Québec, 2017a). En effet, une meilleure connaissance de l'expérience marquante vécue par les familles par rapport au don d'organes permettra, entre autres, de mieux comprendre les besoins spécifiques de celles-ci, de mieux comprendre ce qui mène à la décision prise, mais surtout, de contribuer à raffiner l'approche dans le but d'optimiser le soutien procuré aux familles lors de cette épreuve douloureuse.

Figure 1.1

Théorie de la perte dissonante



Note. Cette figure démontre les différentes étapes de la théorie de la perte dissonante. Il illustre de manière séquentielle (de gauche à droite) les catégories définissant les étapes traversées par les familles ayant fait face à une demande de don d'organes pour un proche défunt. © (Sque et Payne, 1996)²

² Droits de reproduction obtenus par Elsevier and Copyright Clearance Center.

CHAPITRE 2

MÉTHODE

Le présent chapitre détaille le devis de recherche, les considérations qui ont mené au choix de celui-ci et le cadre épistémologique sous-jacent. Il décrit également la collecte des données, le déroulement de l'étude, les instruments de mesure utilisés et l'analyse des données. Finalement, les critères de scientificité et les stratégies d'application associées sont abordés.

2.1 Devis de recherche

Afin de répondre aux objectifs de la présente thèse, une méthodologie qualitative a été privilégiée. La méthodologie qualitative se base sur le constat que l'être humain est un être social voulant donner un sens à son monde et désirant l'exprimer avec des mots (Smith, 2015). Elle peut être utilisée dans divers contextes tels que pour développer une compréhension d'un événement social ou pour détailler un phénomène abstrait qui est plus difficile à étudier par des méthodes quantitatives (p. ex., les croyances, les perspectives individuelles). Elle peut permettre d'obtenir différentes perspectives du sujet à l'étude que ce soit dans le but de mieux le comprendre, d'en faire l'évaluation ou encore de développer un modèle théorique (Smith, 2015). La recherche qualitative englobe plusieurs méthodes d'analyses et de cadres théoriques (Kemperaj et Sangeeta, 2013; Smith, 2015) qui sont choisis en fonction des buts visés par les chercheurs. Dans l'analyse qualitative, il importe de se baser sur le discours ou l'expérience de l'individu qui donne sens du phénomène étudié, puisqu'il en est l'expert (Smith, 2015). Certaines méthodes d'analyses, tel que l'analyse thématique vont tenter de rester le plus près possible des propos des participants dans leur présentation des résultats, alors que d'autres encouragent

l'atteinte d'un certain niveau d'interprétation (p. ex., la théorisation ancrée et l'analyse phénoménologique interprétative) (Smith, 2015).

Pour la présente recherche, le choix d'un devis qualitatif paraissait le plus pertinent puisqu'un des buts de la recherche qualitative est de comprendre un phénomène en se basant sur l'expérience des individus, sur leurs perceptions et sur la signification qu'ils y accordent (Smith, 2015; Poupart, 1997). Elle cherche à décrire, de manière riche, l'ensemble des éléments constituant le phénomène à l'étude (Kemparaj et Sangeeta, 2013; Smith, 2015), ce qui est l'objectif poursuivi ici. En ce sens, la recherche qualitative peut permettre d'explorer en profondeur des phénomènes complexes et ainsi en retirer une compréhension approfondie (Poupart, 1997). Pour privilégier l'approfondissement des données recueillies, les études qualitatives se basent généralement sur des petits échantillons (Smith, 2012). La taille de l'échantillon peut tout de même varier en fonction des critères d'éligibilité, de l'hétérogénéité de l'échantillon, de la conduite d'entrevue, du nombre de concepts couverts, etc. (Mason, 2010; Trotter, 2012).

2.2 Cadre épistémologique

L'étude s'inscrit dans un paradigme constructivisme-interprétatif. Ce paradigme sert de cadre pour plusieurs types de recherches telles que les recherches phénoménologiques, herméneutiques et interprétatives, ce qui correspond à la présente thèse (Guba et Lincoln, 2005; Schwandt, 1994). Il est basé, entre autres, sur l'idée qu'il existe plus d'une réalité. En opposition au post-positivisme, la réalité est perçue comme multiple, mouvante et modifiable (Fazlıoğulları, 2012; Schwandt, 1994). Elle varie en fonction de l'individu qui la vit et est influencée par le contexte dans lequel l'expérience se déroule (Sciarra, 1999), elle est donc subjective (Schwandt,

1994). La réalité peut être définie comme étant la compréhension que l'individu a des événements vécus.

Pour le chercheur menant une recherche sous ce paradigme, cela implique de reconnaître son influence sur la réalité du participant puisqu'il n'est pas distinct du phénomène qu'il étudie. Il participe automatiquement à la conceptualisation de celui-ci (Charmillot, 2021; Charmillot et Fernandez-Iglesias, 2019). Son influence ne peut être neutralisée vu les interactions entre le participant et celui-ci (Manning, 1997). Le chercheur se doit d'être conscient de ses valeurs et de ses préconceptions et de comment celles-ci influencent la recherche (Manning, 1997). Son rôle consiste à faciliter la construction ou la reconstruction de sens pour le participant. À travers le dialogue, le chercheur et le participant en viennent à une co-construction commune plus complète du phénomène étudié (Fazlıođulları, 2012; Schwandt, 1994). Il s'agit donc de développer une compréhension du sens que le participant accorde aux événements qu'il a vécus.

Dans la présente recherche, l'étudiante-chercheuse s'est permis de réfléchir à ses aprioris et à ses préconceptions concernant non seulement le phénomène à l'étude, mais aussi par rapport aux dons d'organes de manière plus large. Elle a mis à l'écrit ses préconceptions dans le but de prendre un certain recul par rapport à celles-ci. Les préconceptions de l'étudiante-chercheuse touchent le don d'organes et le processus de deuil. Par rapport au don d'organes, l'étudiante-chercheuse avait comme aprioris que les familles ayant accepté le don trouvaient leur expérience positive et que cela permettait de donner un sens au décès de leur proche, ce qui pouvait du même coup aider au deuil. Elle voyait l'approche à la famille comme adéquate, mais pouvant tout de même être plus douce et personnalisée. Le principal élément influençant la décision des familles était les volontés du défunt d'après l'étudiante-chercheuse et que de les connaître était

perçu comme facilitant. Par rapport au processus de deuil, il était pensé que les familles devaient y faire face dans son entièreté, mais que de recevoir des nouvelles de la part des receveurs ou encore la tenue de cérémonies commémoratives pouvait s'avérer réconfortants.

À la fin de chaque entrevue, un temps de réflexion a été accordé pour s'intéresser aux réactions et aux impressions par rapport au discours du participant. Il est à noter qu'assez tôt dans le processus d'analyse, les aprioris de l'étudiante-chercheuse ont été remis en question vu les résultats obtenus, ce qui a potentiellement diminué leurs influences dans le processus.

2.3 Collecte des données

2.3.1 *Participants*

Le recrutement, se déroulant au Québec, visait des personnes ayant acquiescé à la demande de don d'organes pour un proche défunt. Pour être éligibles, les participants devaient être âgés de 18 ans et plus, avoir été au chevet du donneur pendant son hospitalisation, que ce soit avant ou après la demande de don, et être un membre de la famille ou de l'entourage ayant été impliqué dans la décision liée au don d'organes (p. ex., un ami proche pourrait être considéré de l'entourage s'il a été impliqué dans la décision). L'intensité de l'implication peut varier, mais le participant doit avoir eu à se prononcer par rapport à la demande de don, que ce soit auprès des autres membres de la famille ou auprès du personnel hospitalier. Un délai de six mois à cinq ans depuis la demande de don devait s'être écoulé au moment de la participation à l'étude. Un délai minimal de six mois a été établi, tout d'abord parce que cela a été demandé par les comités d'éthique qui jugeait qu'un délai plus court pouvait augmenter les risques de préjudices. De plus, puisque le processus de deuil est un élément étudié, un délai devait s'être écoulé depuis la perte pour pouvoir l'explorer. Sachant que dans le discours populaire la première année suivant une

perte est vécue comme particulièrement significative (Glick et al., 1974), il devenait pertinent d'inclure des gens pour qui la perte avait eu lieu il y a moins d'un an. Quant à la limite de cinq ans, elle a été fixée pour donner accès à une importante variété d'expériences sans toutefois rendre l'échantillon trop hétérogène pour le type d'analyse menée. Une maîtrise suffisante du français était nécessaire pour participer à l'entrevue. Les participants devaient avoir consenti par écrit à participer à l'étude. Aucun critère d'exclusion n'a été précisé.

2.3.2 Méthode d'échantillonnage

Une méthode d'échantillonnage non-probabiliste de convenance a été utilisée. Il s'agit d'un mode de recrutement intentionnel puisque l'échantillon doit être constitué d'individus ayant vécu une expérience spécifique (Smith et al., 2009). L'accès à la population visée peut être qualifié de limité puisqu'il y a moins de 150 donneurs cadavériques par année au Québec (Transplant Québec, 2021) et puisqu'il n'est pas possible de recruter par le biais du registre des donneurs décédés de Transplant Québec. Étant donné l'accès limité, un échantillon de convenance a été constitué. En effet, l'ensemble des individus qui souhaitaient participer et répondaient aux critères d'éligibilité ont été retenus, indépendamment de leurs caractéristiques. L'échantillon a été formé à partir d'individus accessibles. Nous n'avons pas tenté d'atteindre une diversification; tous les participants disponibles et éligibles se sont vus proposer une entrevue.

En recherche qualitative, la taille de l'échantillon peut être guidée par le concept de la saturation théorique. Plus précisément, l'atteinte d'une saturation théorique, c'est-à-dire lorsqu'aucune nouvelle donnée ne semble émerger des analyses (Pires, 1997). Selon différents auteurs, cet objectif peut généralement être atteint avec un échantillon allant de 4 à 15 participants (Smith, 2015; Smith et al., 2009). Ce nombre peut varier en fonction de la richesse

du discours des participants et du niveau d'investissement du chercheur dans le processus d'analyse. De manière générale, un petit échantillon est privilégié puisque les analyses doivent permettre une exploration en profondeur pour chacun des participants et les résultats doivent refléter la complexité de l'expérience rapportée. Le concept de saturation n'est toutefois pas endossé par l'ensemble des chercheurs dans le domaine de la recherche qualitative (Sebele-Mpofu, 2020), certains vont préférer parler de pouvoir informationnel (Malterud et al., 2016). Il s'agit d'un concept, apportant une certaine rigueur à la recherche qualitative, permettant d'estimer la taille de l'échantillon nécessaire pour répondre adéquatement à la question de recherche. Malterud et ses collègues (2016) décrivent qu'il y a cinq critères influençant le pouvoir informationnel; le but de l'étude, le caractère spécifique de l'échantillon, l'utilisation de cadre théorique, la qualité du dialogue et la méthode d'analyse (Malterud et al., 2016). Sachant que les objectifs de la présente recherche se penchent sur plusieurs facettes d'une même expérience, que les caractéristiques des participants varient (p. ex., en termes de relation partagée avec le défunt) et que l'analyse s'intéresse à plusieurs cas, la taille de l'échantillon se devait d'être grande pour une recherche qualitative.

Dans la présente recherche, plusieurs personnes ont démontré de l'intérêt envers le projet sur une courte période de temps. Vu les difficultés de recrutement rencontrées précédemment, l'ensemble des personnes éligibles se sont vues proposer une entrevue. Après l'analyse, des quatorze premiers verbatim, il a été constaté qu'il n'y avait plus de nouveaux thèmes qui semblaient émerger. L'analyse des trois verbatim restants, dont l'entrevue avait déjà été conduite, a confirmé cette observation. C'est à ce moment que le recrutement a pris fin.

2.3.3 Caractéristiques des participants

Les participants ont été recrutés, entre novembre 2018 et juillet 2019, par l'entremise de Facebook et de la mission du Dr Marsolais (<https://missiondrmarsolais.org/>), une fondation œuvrant auprès des familles ayant accepté la demande de don d'organes pour un proche défunt. Plus précisément, une affiche électronique a été publiée sur le groupe de la mission du Dr Marsolais (voir Annexe A), suivant la présentation du projet devant le Comité familles de la mission. Suite à cette publication et au partage de l'affiche sur mon profil personnel, l'annonce du projet de recherche a été partagée plus de 250 fois par des individus ou des groupes œuvrant dans le domaine du don d'organes ou du deuil. Les individus souhaitant participer à l'étude étaient invités à contacter l'étudiante-chercheuse principale par téléphone ou par courriel. Lors du contact initial, l'étude et son déroulement ont été expliqués en détail et l'éligibilité des personnes intéressées vérifiée (voir Annexe B). Vingt-quatre personnes ont manifesté leur intérêt à participer. De ces 24 personnes, 21 étaient éligibles; 17 ont accepté de participer à l'entrevue et quatre d'entre elles n'ont jamais donné de disponibilités ou ont annulé, sans donner de raisons particulières. Pour les trois personnes exclues, il s'était déroulé plus de cinq ans depuis la demande de don d'organes. Les entrevues ont été menées au fur et à mesure, soit parallèlement au recrutement et à l'analyse.

L'échantillon final est composé de 17 individus (12 femmes et 5 hommes) provenant de 10 familles de défunts (voir tableau 2.1). L'ensemble des entrevues a été mené en français. Les participants étaient âgés de 25 à 67 ans ($\bar{x} = 46$). Dix d'entre eux ont perdu un enfant (deux mineurs et huit adultes), quatre ont perdu un frère ou une sœur, un a perdu un parent, un a perdu un mari et un a perdu une belle-sœur. Quant aux donneurs, ils étaient âgés de 6 mois à 54 ans au moment de leur décès. Onze des donneurs avaient consenti par écrit au don. Pour quatre d'entre eux, la volonté du défunt n'était pas connue de la famille et leur carte d'assurance maladie a été

égarée au moment de l'hospitalisation, un n'avait pas signé et un était trop jeune pour consentir. Les entrevues se sont déroulées de 10 à 62 mois post-donation (\bar{x} = 33 mois et 29 jours).

Lors de l'analyse des caractéristiques de l'échantillon, une diversification interne a été observée quant à l'âge et au sexe des participants, à l'âge et au sexe des donneurs, au type de relation partagé entre eux et au temps écoulé depuis la demande de don. Une certaine diversification des caractéristiques de l'échantillon permet d'obtenir une variété de points de vue par rapport à un même phénomène.

2.3.4 *Déroulement des entrevues*

Les entrevues ont eu lieu au domicile du participant ou à l'Université d'affiliation de l'étudiante-chercheure, selon la préférence de chacun d'entre eux. En début de rencontre, l'étudiante-chercheure a pris le temps de se présenter et d'expliquer le déroulement de l'étude (voir Annexe C). Le formulaire de consentement, incluant les objectifs de la recherche, les risques et les inconvénients liés à la participation, la confidentialité et le droit de retrait, ont été présentés au participant (voir Annexe D). Lorsque plus d'un membre d'une même famille prenait part à l'étude, des spécifications quant à la confidentialité étaient ajoutées. Il a été expliqué que malgré l'anonymisation des données, il y avait une possibilité que leurs propos soient reconnus par leur proche lors de la publication des résultats. Le rôle de l'étudiante-chercheure était de s'assurer que les participants concernés comprenaient ce risque et qu'ils étaient toujours prêts à consentir. L'obligation de celle-ci à ne rien révéler concernant les propos des autres membres de la famille a aussi été nommée.

L'entrevue a été introduite de la manière suivante : « Je vais vous poser une série de questions concernant votre expérience quant à la demande de don d'organes que vous avez

vécue. Comme on l'a vu dans le formulaire de consentement, mon but est d'avoir une meilleure compréhension de votre expérience, quelle qu'elle soit, pour faire avancer nos connaissances et permettre de mieux comprendre les besoins des familles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, je veux que vous me répondiez avec ce qui vous vient en tête. Vous pouvez voir notre échange comme une discussion plus qu'une entrevue de type question-réponse. Sachez que s'il y a des questions qui vous rendent mal à l'aise, vous n'êtes pas obligé d'y répondre et si vous ressentez un inconfort, soyez ouvert à en discuter ». Leur droit de cesser l'entrevue à tout moment ou de prendre une pause leur a été réitéré. L'étudiante-chercheure amorçait alors l'entrevue semi-structurée, à la suite de laquelle chaque participant devait remplir un bref questionnaire sociodémographique. Chaque entrevue a été enregistrée de manière audio pour permettre la transcription verbatim.

À la fin de chaque rencontre, l'étudiante-chercheure a pris un moment pour demander comment l'entrevue s'était déroulée auprès du participant et comment elle avait été vécue par celui-ci. Cela a permis d'évaluer l'état d'esprit dans lequel il se trouvait et de quelles manières il pouvait être affecté par l'entrevue. La majorité des participants ont nommé que d'être questionné sur leur expérience a fait émerger beaucoup d'émotions, mais qu'ils étaient reconnaissants d'avoir eu l'opportunité de partager leur vécu. Une liste de ressources spécialisées en deuil a été remise à tous les participants (voir Annexe E) et la possibilité de contacter l'étudiante-chercheure pour des questions supplémentaires sur le projet de recherche a été proposée. Personne ne s'est prévalu de cette offre. De plus, dans les heures suivants chaque entrevue, l'étudiante-chercheure rédigeait des notes par rapport à des observations faites, prenant la forme d'un journal de bord, que ce soit par rapport au non-verbal de la personne, l'aisance de celle-ci à se dévoiler (p. ex., l'évitement de certains thèmes), au contre-transfert ressenti, à des éléments saillants (p.

ex., la répétition d'un souvenir précis) ou encore des questionnements supplémentaires émergents.

2.4 Mesures

Le format individuel d'entrevue a été ici privilégié puisqu'il permet davantage le développement d'une relation entre le chercheur et le participant et facilite le dévoilement (Reid et al., 2005). L'entrevue semi-structurée représentant ainsi une opportunité pour le participant de réfléchir, de se dévoiler et d'être écouté par rapport à son expérience (Smith et al., 2009).

2.4.1 Grille d'entrevue

Le développement du contenu de la grille d'entrevue s'est fait à partir de la question de recherche, d'une revue de la littérature approfondie, de cadres théoriques pertinents (p. ex., la théorie de la perte dissonante (Sque et Payne, 1996) et les théories sur le deuil tel que la théorie des liens continus (Klass et al., 1996)) et de consultations d'experts dans le domaine (p. ex., le chef du service de l'enseignement et du développement hospitalier chez Transplant Québec et des infirmières de liaison œuvrant en don d'organes).

La grille d'entrevue est un canevas permettant de faciliter les interactions entre le participant et l'étudiante-chercheuse (Smith et al., 2009). Il est suggéré de formuler des questions ouvertes et neutres en évitant un jargon scientifique (Smith, 2015), ce qui a été fait pour la présente recherche. De cette manière, le participant avait l'occasion de décrire en détail et dans ses propres mots son expérience. L'ordre et la manière de poser les questions amenaient le participant à raconter naturellement et chronologiquement son récit. Lorsqu'il semblait plus à l'aise et en confiance, les questions plus précises et sensibles étaient posées.

L'entrevue comportait 10 questions principales (voir Annexe F). Les quatre thèmes suivants étaient ciblés : (1) les circonstances ayant mené à la demande de don d'organes; (2) les facteurs et les caractéristiques ayant influencé la décision; (3) la signification et la représentation que les participants se font de l'événement (don d'organes et décès), et (4) le processus de deuil vécu et les liens entre celui-ci et le don d'organes. Le canevas de questions a servi de guide, tout en étant utilisé avec souplesse (Smith, 2015). Des questions d'approfondissement ou de clarification ont pu être ajoutées au fur et à mesure de l'entrevue. En effet, l'étudiante-chercheuse s'est permis d'intervenir à l'occasion pour demander une précision ou pour encourager le participant à approfondir sa réponse. Par ailleurs, cette dernière s'est assurée de minimiser l'influence de ses interventions sur le déroulement de l'entrevue (Smith, 2015). Pour obtenir la meilleure collecte de données possibles, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de démontrer de l'empathie tout en restant neutre (Patton, 2002), c'est-à-dire d'accompagner le participant dans l'élaboration de son récit, en faisant abstraction de ses propres présupposés. C'est pourquoi des interventions de type reformulations et interprétations ont été évitées. La durée moyenne de l'entrevue était de 75 minutes ([38 ; 96] minutes).

Une première version de la grille d'entrevue a été présentée au fondateur du Centre de prélèvement d'organes de l'Hôpital du Sacré-Cœur, ainsi qu'à trois infirmières de liaison y travaillant, dans le but de recevoir de la rétroaction. De plus, elle a été critiquée, modifiée et validée par deux comités d'éthique de recherche; le comité d'éthique de la recherche en arts et humanités de l'Université de Montréal et le comité d'éthique à la recherche des sciences sociales, santé mentale et santé publique du CIUSSS du Nord de l'Île qui se spécialise en recherche psychosociale dans le domaine de la santé. Lors des premières entrevues, de la rétroaction a été demandée aux participants pour permettre un dernier peaufinage des questions.

2.4.1 Questionnaire sociodémographique

Les participants ont rempli un bref questionnaire sociodémographique (voir Annexe G) à la suite de l'entrevue. Le questionnaire comporte huit items concernant l'âge, le sexe, l'état civil, l'origine ethnique, les croyances religieuses, la scolarité, l'occupation actuelle principale et le lien avec le défunt ont été obtenus. Les informations recueillies visaient à décrire sommairement les participants et évaluer le niveau de diversification interne.

2.5 Analyse des données

2.5.1 Choix de la méthode d'analyse

Les données ont été analysées à l'aide de l'Analyse Phénoménologique Interprétative (IPA) (Smith et al., 2009). L'IPA est une approche fréquemment utilisée en psychologie de la santé (Brocki et Wearden, 2006; Smith, 1996). Son objectif est de comprendre de manière approfondie comment une personne vit et s'explique un événement significatif de sa vie (Smith et al., 2009). En d'autres termes, cette méthode d'analyse permet d'explorer, de décrire et d'interpréter comment les participants donnent un sens à leurs expériences (Smith et al., 2009). Il s'agit d'une méthode indiquée pour le présent projet puisqu'elle mène à une analyse détaillée et nuancée de l'expérience des participants (Smith et al., 2009) ce qui va dans le sens des objectifs visés. L'IPA se veut une démarche inductive, c'est-à-dire qu'elle s'intéresse tout d'abord au particulier pour s'étendre ensuite au général. En d'autres termes, elle se base sur des observations qui en étant analysées, permettent d'élaborer des interprétations. Ce sont le sens et les interprétations des participants face à leur propre vécu qui permettent de produire une explication du phénomène étudié. Elle ne cherche pas à tester des hypothèses, ce sont plutôt les données cumulées qui rendent possible d'en formuler (Poupart, 1997).

L'IPA a été la méthode d'analyse privilégiée puisqu'elle permet d'atteindre un niveau de détails et de nuances élevées, ce qui n'est pas typique de toutes les méthodes qualitatives. L'IPA permet non seulement de décrire l'expérience vécue, mais aussi comment les individus en font sens (Smith, 2009), ce qui correspond au but de la présente recherche. Les buts, appuyés sur un cadre phénoménologique, étaient de s'approcher davantage de la signification qu'ils donnent à l'événement et de la compréhension qu'ils s'en font. Il ne s'agissait pas seulement de s'intéresser au « quoi » (résultat), mais davantage au « comment » (processus) (Smith, 2009). Aussi, le niveau d'interprétation que permet l'IPA, semblait particulièrement utile pour être en mesure de proposer des interventions cliniques pertinentes et précises, ce qui était important pour l'étudiante-chercheuse.

2.5.2 Description de l'Analyse phénoménologique interprétative (IPA)

L'IPA, développée vers les années 1990 par Smith (1996) et ses collègues, est une analyse de données qualitatives basées sur trois fondements théoriques : la phénoménologie, l'herméneutique et la démarche idiographique (Smith et al., 2009). La phénoménologie favorise l'étude et la compréhension de l'expérience riche vécue par les participants (Husserl, 2012). Elle stipule qu'il faut se concentrer sur celle-ci en permettant aux participants de s'exprimer quant à la signification de leur expérience, dans leurs propres mots. Toutes hypothèses préalables concernant le phénomène à l'étude doivent être écartées (Husserl, 2012). L'herméneutique, quant à elle, est la théorie de l'interprétation. Elle perçoit l'être humain comme un être qui tente de donner un sens à ce qui lui arrive au quotidien. En utilisant l'IPA, le chercheur s'engage dans une double herméneutique, c'est-à-dire qu'il tente d'interpréter ce qui est d'abord interprété par le participant. Le chercheur adopte donc une posture dans laquelle il se voit à son tour construire

un sens de l'expérience du participant, à partir du discours de celui-ci. Enfin, l'IPA est aussi idiographique puisqu'elle se préoccupe du particulier, et ce, autant par la profondeur de l'analyse qu'elle préconise que par son engagement à comprendre la perspective unique de chaque participant. L'approche idiographique stipule qu'il faut mettre en relief les éléments spécifiques à chaque participant et non sur les concepts généraux qui pourraient en ressortir (Smith, 2015). L'objectif de l'IPA est ainsi de conduire une analyse qui permet aux participants de décrire l'expérience vécue dans des termes qui leur sont propres, plutôt que d'être associée à des catégories prédéfinies (Smith et al., 2009). Ces trois fondements théoriques s'inscrivent aisément dans le paradigme constructivisme-interprétatif, qui est le cadre épistémologique sur lequel se base la présente recherche. Dans un premier temps, l'objet de l'étude de la phénoménologie est la réalité subjective des participants par rapport à un événement particulier. Dans un deuxième temps, l'herméneutique se veut une co-construction de sens entre le participant et le chercheur, ce qui correspond à la partie interprétative du paradigme.

Six étapes constituent l'Analyse Phénoménologique Interprétative (Smith, 2009). (1) La première consiste à lire et relire le verbatim pour se familiariser avec le contenu. Il est possible de commencer une prise de note spontanée sur ses premières impressions. (2) La deuxième étape consiste en la prise de note initiale; le but de celle-ci est de produire des commentaires détaillés issus des propos des participants. Les commentaires peuvent être de nature descriptive, linguistique ou conceptuelle. À cette étape, il peut être utile de décontextualiser les propos du participant en mettant l'emphase sur les mots utilisés et leurs significations. (3) La troisième étape en est une de synthèse. Il s'agit de développer différents thèmes dans le but de diminuer le volume de détails obtenus lors de l'étape précédente. Il est important de dégager des thèmes, tout

en n'atténuant pas la complexité des notes prises. Il s'agit de faire émerger des liens, des relations et des patrons entre les données.

(4) La quatrième étape consiste en une analyse des données à un niveau macroscopique, c'est-à-dire à un niveau plus global. Lors de cette étape, le but est de faire des liens entre les thèmes émergents, qu'ils soient congruents ou divergents. Pour s'assurer de bien exécuter cette étape, il est primordial de noter le processus réflexif qui permet de justifier chacun des choix puisqu'il doit être possible d'expliquer, à posteriori, les liens émis et la logique utilisée pour y arriver. Il peut être pertinent, à ce moment de l'analyse, de produire une représentation graphique de l'ensemble des thèmes émergents. (5) La cinquième étape se résume à reproduire les quatre premières étapes pour l'ensemble des participants qui constitue l'échantillon. C'est seulement suite à l'analyse individuelle et approfondie de l'expérience de chacun des participants que la sixième étape peut être entamée. (6) La sixième et dernière étape de l'analyse a pour but de trouver des patrons de réponse entre les participants. Les ressemblances, les différences et la récurrence des thèmes sont à observer. En effet, c'est lorsque des liens sont émis entre les expériences des participants qu'une compréhension plus éclairée et complète peut émerger.

Pour valider la maîtrise de la méthode d'analyse par l'étudiante-chercheuse principale, l'analyse du premier verbatim a été supervisée et vérifiée par la directrice de recherche et les collègues de laboratoire de celle-ci. Pour les verbatim subséquents, les thèmes émergents des analyses ont été discutés avec la directrice de recherche, les collègues de laboratoire et présentés en congrès auprès de professionnels œuvrant dans le domaine. La rétroaction reçue a permis de préciser plusieurs résultats, de nuancer certains thèmes et de confirmer ce qui était central dans l'expérience des participants. Prendre connaissance des questionnements que d'autres professionnels avaient, toujours concernant l'expérience des familles, a permis tout d'abord de

confirmer la pertinence du présent projet et ensuite d'orienter quels résultats étaient primordiaux à présenter.

2.6 Gestion des données de recherche

Les données, c'est-à-dire l'enregistrement des entrevues, étaient mises sur un disque dur externe et supprimées de l'appareil d'enregistrement. L'ensemble des entrevues a été réécouté à partir du logiciel VLC média permettant de ralentir la vitesse de la bande sonore, ce qui facilitait la transcription. Lors de la transcription, toutes les données sensibles étaient remplacées par un code, permettant ainsi l'anonymisation des données. Les verbatim des entrevues ont tous été produits sur le logiciel Word. Une réécoute de la bande sonore a été faite pour valider et corriger le verbatim au besoin et cela permettait aussi une familiarisation avec le contenu.

À la lecture du verbatim, une première prise de note était faite et l'ensemble des codes étaient transcrits dans un document Word. Ces premiers codes étaient davantage collés au discours des participants et une attention était portée à la fréquence de chacun. C'est à partir de ce document qu'il a été possible de produire des thèmes en se basant sur la codification initiale. Lorsque plusieurs codes référaient à un même aspect de l'expérience, ils étaient regroupés pour former un premier niveau de thème. Des allers-retours étaient faits entre les regroupements de codes et les verbatim pour s'assurer de ne pas trop dénaturer les propos des participants. Rapidement, des définitions temporaires étaient produites pour chacun des thèmes. Après avoir regroupé des codes pour en faire des thèmes, certains ont été regroupés dans le but de réduire la quantité de données. Plus le processus de développement de thèmes avançait, plus l'étudiante-chercheure devenait interprétative.

En conservant des documents distincts pour chaque étape de l'IPA, il a été plus facile de retracer les réflexions ayant mené à la production d'un thème et ainsi plus facile de le définir. Ce processus a été refait pour l'ensemble des participants. Les thèmes émergents de chacun des verbatim ont été comparés, étape qui sera détaillée ultérieurement, ce qui a permis la production des thèmes qui seront présentés dans les résultats.

2.7 Qualité de la recherche

Des critères de scientificité ont été développés pour évaluer et s'assurer de la qualité scientifique des recherches qualitatives (Elliott et al., 1999; Yardley, 2000, 2008). Les auteurs proposent à la fois des concepts, c'est-à-dire des lignes directrices sur comment évaluer la qualité de la recherche, et des techniques, c'est-à-dire des procédés à mettre en place pour répondre aux critères. Le développement de critères permet de fournir des lignes directrices aux chercheurs pour qu'ils s'assurent de conduire une recherche de qualité d'après le type de méthode utilisée (Proulx, 2019). Les critères de qualité utilisés pour le présent projet de recherche sont ceux développés par Yardley (Yardley, 2000, 2008) et sont recommandés par les auteurs de l'IPA (Smith et al., 2009).

Le premier critère introduit est celui de la sensibilité au contexte (Yardley, 2000, 2008). Yardley nomme l'importance de considérer le contexte à différents niveaux et à différents moments de la recherche. Il fait référence au contexte dans lequel les participants ont vécu l'expérience à l'étude, de même que celui dans lequel la recherche s'inscrit (p. ex., littérature existante, contexte de la collecte de données se déroule, etc.). Il est important de répondre à ce critère vu l'influence qu'a le contexte sur les résultats en recherche qualitative (Proulx, 2019). Dans la présente étude, une revue de la littérature approfondie a été conduite. Cette immersion

prolongée dans les données déjà publiées assure une bonne connaissance du domaine de la part de l'étudiante-chercheur. Lors de la cueillette de données, il a été possible de maintenir une écoute active et d'avoir de l'empathie face au vécu des participants, ce qui démontre une sensibilité au contexte. Une attention particulière a été portée à comment le participant pouvait se sentir lors de l'entrevue, en fonction des différents thèmes abordés (p.ex., être à l'aise versus manifester une résistance). Lors de la présentation des résultats dans la présente thèse, plusieurs extraits de verbatim sont présentés et un retour est fait sur la littérature pour mettre en contexte les résultats, ce qui est une autre manière de répondre au critère de sensibilité.

Le deuxième critère est celui de l'engagement et de la rigueur. L'engagement réfère au degré d'attention et de détails mis dans la réalisation de chacune des étapes du projet de recherche. La rigueur réfère, quant à elle, à la minutie et à l'exactitude avec laquelle l'ensemble de la recherche est mené. Atteindre ce critère peut se faire, par exemple, en s'assurant de la qualité de l'échantillon en fonction de la question de recherche. Dans notre cas, malgré la présence d'une diversification interne, l'échantillon reste suffisamment uniforme, c'est-à-dire que les caractéristiques des participants sont assez semblables en termes de l'expérience vécue, pour permettre l'analyse du phénomène à l'étude. Vu le niveau de profondeur et de détails visant à être atteints dans les entrevues, l'étudiante-chercheur a porté une attention à la dynamique relationnelle et s'est basée sur les indices dans la posture et le discours du participant pour ajuster à son tour sa posture et ses interventions. Au niveau des analyses, elles ont été validées en collaboration avec des chercheurs expérimentés en IPA. Pour se faire, quelques verbatim ont été distribués aléatoirement à des collègues et à la directrice de recherche. Une présentation des thèmes et une discussion concernant les impressions des collaborateurs s'en sont suivies. Ils ont aussi émis des commentaires sur les analyses préliminaires menées par l'étudiante-chercheur à

savoir si celles-ci semblaient bien refléter ce qui est central dans le discours des participants. Finalement, les résultats ont été réfléchis jusqu'à ce que les données atteignent un niveau suffisant d'interprétation, ce qui est nécessaire pour répondre au critère de rigueur.

Le troisième critère (Yardley, 2000, 2008) est celui de la transparence et de la cohérence. Pour répondre au critère de transparence, il faut fournir le plus d'informations possible sur le développement de la recherche à toutes les étapes. Quant à la cohérence, elle correspond à la continuité et à l'adéquation entre les étapes. Le raisonnement et la logique derrière les choix faits concernant la recherche (p. ex., le développement de la question de recherche, les caractéristiques de l'échantillon, l'ordre de présentation des thèmes émergents, etc.) doivent être explicites. Pour tenter de répondre à ces critères, l'ensemble des étapes de la présente recherche a été supervisé par la directrice de recherche, chercheure d'expérience œuvrant dans le domaine du don d'organes. Une deuxième chercheure, Déborah Ummel, PhD, professeure au département de psychoéducation à l'Université de Sherbrooke., a agi à titre de consultante et a contribué à juger de la cohérence de la recherche prévue, autant au niveau des étapes que du respect des paradigmes sous-jacents au devis qualitatif. Quant aux résultats, une cohérence est aussi attendue au niveau des thèmes émergents et des interprétations qui s'en suivent. Pour tenter d'atteindre ce critère, l'étudiante-chercheure a pris des notes réflexives de manière continue durant l'entièreté de la recherche. De plus, le processus réflexif qui permet de retracer et de justifier la logique derrière chacun des choix et des interprétations a été détaillé. Le tout a pris la forme d'un journal de bord qui documente en transparence et en profondeur le processus de recherche. Les notes initiales sur le développement de la recherche, le calendrier des entrevues, l'enregistrement des entrevues, les transcriptions annotées et les versions des rapports émis ont tous été conservés. Tel que mentionné, tout au long du projet, l'étudiante-chercheure a maintenu un effort réflexif dans

le but d'être consciente de ses présupposés et de leurs impacts possibles sur les différentes étapes de l'étude. Si l'étudiante-chercheuse a fait suffisamment d'efforts pour assurer une transparence tout au long des étapes, un lecteur externe sera en mesure de se positionner face à la cohérence de la recherche.

Le quatrième et dernier critère est celui de l'impact et de l'importance qui réfère à la portée que la recherche peut avoir dans le domaine à l'étude (Yardley, 2000, 2008). Pour évaluer si ce critère est atteint, il est possible de se questionner à savoir si les résultats amènent de nouvelles réflexions, s'ils clarifient des connaissances existantes et s'ils permettent des avancements utiles et significatifs. Ce critère a partiellement été vérifié lors de la présentation des résultats à un congrès national sur la transplantation. L'intérêt démontré par Transplant Québec, par le fondateur du Centre de prélèvements d'organes de Sacré-Cœur et par d'autres acteurs dans le domaine, envers les résultats semble confirmer la pertinence de l'étude. Il est seulement possible de se positionner entièrement face à ce critère une fois que les résultats sont disponibles, sous différentes formes, aux personnes œuvrant dans le domaine. Pour s'assurer de répondre à ce critère, l'étudiante-chercheuse prévoit présenter les résultats dans le cadre d'une conférence à la mission du Dr Marsolais, cette même proposition a été faite auprès de Transplant Québec, ce qui permettra un transfert des connaissances acquises. De plus, l'étudiante-chercheuse a produit deux articles qu'elle soumettra à des journaux scientifiques œuvrant dans le domaine de la psychologie de la santé, du don d'organes ou du deuil.

2.8 Considérations éthiques et déontologiques

Le présent projet de recherche a été soumis préalablement pour approbation à deux comités éthiques, soit le Comité d'éthique de la recherche en arts et humanités de l'Université de

Montréal et le Comité d'éthique à la recherche des sciences sociales, santé mentale et santé publique du CIUSSS du Nord de l'Île. Deux certificats éthiques ont été obtenus (voir Annexe H et Annexe I) en date du 28 mai 2018 et du 12 avril 2019 respectivement. Ces derniers ont notamment assuré le respect de la confidentialité entourant les données recueillies, de même que celles-ci allaient être détruites sept ans après la fin de l'étude.

Pour s'assurer du bien-être des participants tout au long de la recherche, différentes mesures ont été prises. Ces mesures sont basées sur trois concepts issus de la politique des trois conseils sur l'éthique de la recherche; le respect des personnes, leur bien-être et le concept de justice (Groupe en éthique de la recherche, 2019). Il est pertinent d'élaborer certaines des considérations prises en compte par l'étudiante-chercheuse de la présente thèse. Tout d'abord, tel que mentionné, un consentement libre et éclairé a été obtenu pour l'ensemble des participants. La présentation de la recherche et du contexte dans lequel elle se déroulait s'est faite en toute transparence. Un formulaire incluant, entre autres, le but, les avantages et les inconvénients potentiels de l'étude a été présenté. La possibilité de se retirer du projet de recherche à tout moment a aussi été nommée. Les participants voyaient donc leur autonomie respecter (Groupe en éthique de la recherche, 2019). Ensuite, l'absence d'affiliation entre l'étudiante-chercheuse et des organismes œuvrant dans le domaine du don d'organes ou encore des centres hospitaliers, semble avoir eu un effet rassurant pour certains participants, qui se voyaient faire un choix plus libre puisqu'il ne craignait pas de répercussions sur les services qu'ils pouvaient recevoir.

De plus, concernant le concept de bien-être, des mesures strictes pour le respect de la confidentialité ont été appliqués tel que la sauvegarde des données sur un disque dur externe placé sous clés, des mots de passe pour chaque fichier et l'anonymisation des données. Comme

abordé précédemment dans la méthode, une liste de ressources d'aide leur était fournie et l'étudiante-chercheure demeurait disponible au besoin. Le but de la présente thèse peut aussi être considéré comme une manière de promouvoir le bien-être des participants, et même du groupe qu'il représente plus globalement, parce qu'elle vise ultimement à améliorer ou adoucir l'expérience des familles ayant fait face à une demande de don d'organes. Quant au dernier concept soulevé par la politique des trois conseils, celui de la justice, chaque participant a été traité de manière juste et équitable en tenant compte de leur vulnérabilité (Groupe en éthique de la recherche, 2019), et ce, du processus de recrutement à l'écriture de la thèse.

Tableau 2.1*Les données sociodémographiques des participants*

Âge du participant	Sexe du participant	Lien avec le défunt	Temps écoulé depuis le décès (au moment de l'entrevue)	Présence ou non de signature
35	F	Mère	17 mois	Oui
31	F	Sœur	10 mois	Oui
60	F	Mère	10 mois	Oui
62	M	Père	10 mois	Oui
34	F	Sœur	11 mois	Oui
40	M	Beau frère	11 mois	Oui
25	F	Enfant	10 mois	Non
30	F	Mère	14 mois	n/a
35	M	Frère	59 mois	Inconnu
61	F	Sœur	46 mois	Oui
40	F	Conjointe	42 mois	Oui
58	F	Mère	47 mois	Oui
67	F	Mère	60 mois	Inconnu
65	M	Père	62 mois	Oui
61	F	Mère	62 mois	Oui
58	F	Mère	53 mois	Inconnu
58	M	Père	53 mois	Inconnu

Note. Inconnu = La carte d'assurance maladie a été égarée lors de l'hospitalisation, il n'était donc pas possible pour la famille de prendre connaissance de la présence ou non de la signature;

n/a = le défunt était trop jeune pour avoir la possibilité de manifester ses volontés par une signature.

CHAPITRE 3

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de l'analyse qualitative portant sur l'expérience des familles ayant fait face à une demande de don d'organes pour un proche défunt. Les résultats de l'analyse menée à partir des propos des participants ont permis de dégager huit principaux thèmes regroupés sous trois grands volets. Le premier volet aborde l'expérience des répondants au regard du don d'organes et inclut quatre thèmes, soit : (1) les circonstances du décès et l'option du don d'organes, (2) les motivations à accepter l'option du don d'organes, (3) la décision des familles à travers le temps, et (4) le soutien des professionnels. Le second volet présente l'expérience des répondants au regard du processus de deuil qui s'en est suivi (post-don d'organes) et comprend trois thèmes, soit : (5) la place du deuil dans l'expérience des familles, (6) la relation entre le don d'organes et le processus de deuil, (7) l'évolution dans le temps de la relation entre le don d'organes et le processus de deuil. Le chapitre se termine sur un troisième volet, dédié aux recommandations émises par les participants et introduit le dernier thème, soit : (8) les recommandations des participants. Chacune des sections se rapportant à un thème donné est elle-même subdivisée en sous-thèmes afin de permettre un approfondissement (voir Figure 3.1).

Afin d'appuyer les résultats de l'analyse, chacun des thèmes sera accompagné d'extraits des propos des participants. Il importe de souligner qu'à des fins de clarté des propos, certains termes ou répétitions propres au langage parlé (p. ex., tsé, ben, hein, pis, etc.) ont été retirés ou encore reformulés (p. ex., bien au lieu de 'ben'), en s'assurant toutefois de maintenir intact le sens des propos des participants.

Volet 1 : Expérience des répondants au regard du don d'organes

3.1 Les circonstances du décès et l'option du don d'organes

Pour s'assurer de bien décrire et comprendre l'expérience des familles ayant accepté le don d'organes pour un proche défunt, il est important de situer le contexte dans lequel cette demande s'est déroulée. Leur expérience a débuté au moment où les familles ont été informées, ou ont pris connaissance du fait que leur proche a été impliqué dans un incident grave. Les familles se sont retrouvées en état de choc et se sont senties envahies par une situation qu'elles ont qualifiée de « tragique », « catastrophique » et « dramatique ». À ce moment, la perception du temps de plusieurs participants est devenue altérée.

On ne comprenait pas rien et on disait rien. Les docteurs se regardaient entre eux autres et nous on se regardait, et on était comme pas toute là. Tout est un peu au ralenti, tu sais pu quel jour, quelle heure qu'il est, tu sais pu ce que t'as mangé, tu sais pu rien. (P2)

Ils ont décrit que tout semblait se dérouler au ralenti, au point où la situation leur semblait irréaliste. Au cours de cette période, plusieurs avaient perdu le réflexe de combler leurs besoins de base tels que s'alimenter ou dormir.

C'est dur à décrire parce que tu es traversé par tellement d'émotions en même temps. C'est tout qui passe dans la tempête du 72h, tu ne dors pas... [tu] essaies de te coucher... oublies ça! On est arrivé là de nuit, je n'ai pas dormi jusqu'au surlendemain, le rush d'adrénaline de fou, ton corps est accoté dans l'adrénaline. Tout le temps que tu es dans l'espoir que ça fonctionne, tu es dans l'adrénaline accoté et tu

ne dors pas. D'être à l'affut de tous les moindres signes et en se disant okay, c'est beau, mais ça fait 72h, regarde on tire la plug, c'est terminé. (P6)

Être dans cet état d'esprit a rendu difficile pour les familles d'assimiler l'ensemble des informations reçues et de réaliser l'ampleur de la situation.

Pendant l'attente du pronostic, il ressort de leurs propos que les familles alternaient entre l'espoir d'un rétablissement et la conviction que la vie de leur proche était terminée. C'est généralement durant cette période d'attente que les familles se sont vu offrir l'option du don d'organes ou qu'elles-mêmes l'ont abordée avec les professionnels de la santé. Le processus de deuil s'est installé progressivement à travers cela.

L'ensemble des participants rapporte avoir vécu une perte subite et inattendue. En quelques heures, ils ont pris connaissance à la fois de l'incident, du décès de leur proche et, parallèlement, ont été confrontés à la demande de don d'organes. Ils se sont retrouvés face à une situation traumatique sans savoir exactement ce qui était arrivé à leur proche. Il semble que les familles se soient senties impuissantes et sans contrôle sur la situation. Malgré la lourdeur du contexte, la majorité des participants a acquiescé à la demande de manière spontanée. Ce n'est souvent qu'après avoir accepté, que les familles ont pris le temps de réfléchir aux implications et que des questionnements ont émergé.

C'est drôle parce qu'on ne s'est jamais questionné ensemble. On était dans une petite salle, il y avait comme une petite salle d'attente à l'hôpital, juste nous autres, et les médecins demandent : « est-ce que »? Et un après l'autre, tout le monde pleurait : oui on le fait, on le fait et là un moment donné on s'est comme juste regardé et okay est-ce qu'on le fait? C'était comme, c'était vraiment intense et là, toi? Oui, toi? Toi? Toi?

Toi? Toi? Okay, c'est beau, c'était (rire)... je ne sais pas, on n'a pas, on n'a pas tant réfléchi, on ne s'est pas vraiment posé de questions, on est juste embarqué là-dedans et on a tous dit à l'unisson, okay go. (P5)

Une autre mentionne :

Je n'étais pas prête, ce n'est pas un oui éclairé, je ne l'ai pas vraiment pensé, pesé et réfléchi. J'ai dit 'oui' spontanément parce qu'il y a des choses dans la vie que tu ne peux pas refuser. (P11)

Cette réponse spontanée semble pour la majorité avoir été influencée par l'existence d'un apriori positif à l'endroit du don d'organes. Force est de croire que la posture favorable à l'endroit du don d'organes véhiculée et promue dans notre société actuelle (p. ex., reconnu comme étant un geste généreux, une opportunité de sauver des vies, etc.) (Léger, 2018; Gouvernement du Québec, 2019) pourrait avoir contribué à la décision prise.

3.2 Les motivations à accepter l'option du don d'organes

Bien que les participants aient tous accepté l'option du don d'organes pour un proche défunt, les raisons les motivant et les considérations prises en compte varient. Les motivations sous-jacentes à la décision semblent avoir influencé la manière dont le reste de leur expérience a été vécue.

3.2.1 Respecter les volontés du défunt

Dans la majorité des cas, l'élément influençant le plus la décision a été le respect des volontés du défunt. Plusieurs familles décrivent s'être basées sur la présence de la signature sur la carte d'assurance-maladie, lorsqu'elle leur était présentée par les professionnels de la santé, ou

encore, sur des discussions préalables avec leur proche leur ayant permis de connaître les volontés de celui-ci. Lorsque les familles n'étaient pas certaines des souhaits de la personne défunte, elles se sont basées sur leurs perceptions des valeurs personnelles de celle-ci pour faire un choix. Être conscient des volontés du défunt ou de ses valeurs n'aurait toutefois pas eu le même effet pour tous. Pour certains, connaître les intentions de leur proche a facilité la prise de décision en atténuant chez eux l'impression d'avoir à prendre une décision à la place de la personne concernée. Ils estimaient qu'ils ne faisaient alors que respecter une décision déjà prise.

[Les membres de ma famille] s'ils peuvent aider, ils vont le faire. Ma petite sœur a toujours été comme ça, elle a toujours voulu sauver tout ce qui bougeait, elle aimait donner. En plus elle avait signé sa carte. Qu'elle ait signé sa carte, qu'on soit quand même de nature assez ouverte, généreuse, ça c'était comme même pas une question. Il n'a même pas été question de dire non. (P2)

Pour d'autres, les volontés du défunt ont été perçues comme une obligation d'agir en conséquence, et ce, même si le don n'avait jamais été discuté dans la famille auparavant. Respecter les volontés ou les valeurs de leur proche décédé semble avoir été perçu comme une priorité, un devoir, malgré des préoccupations personnelles quant à la décision et aux procédures.

En d'autres termes, refuser le don n'était pas, à ce moment, une option.

Bien, il en avait parlé, mon frère il croyait à tout ça, c'était les conditions gagnantes pour que ça fasse un peu de sens dans toute cette folie-là. Je pense que c'est moi qui a trouvé ça le plus difficile. [...] Je me disais, s'il était à côté de moi, il dirait : « Voyons c'est ça que je veux ». Oui, tu as raison, tu as raison. (P10)

Une autre ajoute :

Moi je disais, je ne veux pas aller contre les désirs de [nom du défunt], il était très informé de tout ça, je dis que je ne veux pas aller contre. Mais je veux qu'on s'occupe de lui, je ne veux pas qu'on s'occupe des organes. C'était ça ma grosse crainte. (P15)

3.2.2 *Faire jaillir du positif devant le drame*

L'option du don d'organes a été décrite par plusieurs comme étant le seul élément positif dans cette situation tragique. En effet, sans cette possibilité, certains ont rapporté que les émotions vécues n'auraient été que négatives, alors que le don d'organes est venu nuancer, pour certains, leur manière de se représenter le décès. De plus, l'option du don a permis aux familles de prendre une décision, ce qui leur a donné un sentiment de contrôle, dans un contexte où elles avaient l'impression de n'en avoir aucun.

C'est drôle parce que ça a été tellement un beau moment [prendre la décision]. C'est fou là, tu vis la chose la plus horrible de ta vie, ça n'a aucun bon sens, c'est tellement difficile et là, tu as quelqu'un qui te dit : « on pourrait faire ça ». C'est un cadeau et c'est vraiment pour ça que j'essaie de prendre parole beaucoup, justement parce que c'est la seule affaire qui donne un sens au départ. (P5)

3.2.3 *Écouter sa raison plutôt que ses émotions*

Quelques participants ont expliqué qu'ils se devaient d'accepter le don puisque moralement, c'était la seule chose acceptable à faire, au-delà de la connaissance des volontés du défunt. Vu les circonstances du décès, les participants voyaient le don d'organes comme le choix logique qui s'imposait, et ils ont ressenti que c'était de leur devoir d'aider autrui en acceptant. Avoir l'option d'améliorer la santé d'autrui ou encore même de les sauver est inenvisageable à refuser. D'après leur point de vue, ils n'avaient pas de décision à prendre puisque dire oui leur

semblait la seule option acceptable, et ce, même s'ils sentaient que les professionnels de la santé auraient respecté leur décision, peu importe ce qu'elle aurait été. Refuser leur paraissait aller à l'encontre de leurs valeurs personnelles, ce qui aurait été perçu comme illogique. Ils ont tout de même rapporté un inconfort au moment de la décision, lié au fait d'accepter le don considérant l'anticipation et l'incertitude face aux différentes procédures associées.

Le don d'organes c'est évidemment extraordinaire, c'est évidemment bien, c'est évidemment moral, on ne peut pas dire non à ça. Moi, dans mes valeurs personnelles... je ne peux pas. Ils ont beau me dire 'oui tu peux changer d'idée', et j'aurais voulu, mais je ne peux pas, je suis comme coincée, moralement c'est une impasse, tu ne peux pas dire non à ça. Donc pour moi c'est une torture parce que j'aurais voulu dire non ça suffit, je m'en vais chez moi. (P11)

Une fois que les familles ont donné leur accord, les procédures liées au don d'organes débutent. Les familles ont toutefois l'option de revenir sur leur décision, et ce, jusqu'au moment même de la transplantation, ce qui leur est nommé par les professionnels liés au don.

3.3 La prise de décision des familles et ses retombées: deux groupes se distinguent

Dans les mois et les années suivant leur décision, les familles sont confrontées aux répercussions de celle-ci. Elles ont eu l'opportunité de prendre du recul par rapport à leur décision et de mesurer l'ampleur de ce qu'elle implique. Leurs perceptions et ce qui ressort de leur expérience peuvent avoir évolué considérant qu'elles ont été confrontées à l'ensemble des étapes liées au don d'organes. Ce qui reste marquant par rapport à leur expérience du don varie d'un participant à l'autre. Que ce soit la manière dont leur décision est vécue, les souvenirs qui y sont associés ou les effets persistants dans les mois ou les années suivants, toutes ces

répercussions issues du don semblent être influencées, entre autres, par les motivations entourant leur réponse positive à la demande de don. En d'autres termes, dépendamment de ce qui aura motivé la décision des familles que ce soient les volontés du défunt, le souhait de trouver du positif dans la situation, ou encore, l'incapacité morale à refuser la demande, tous ces facteurs semblent teinter la manière dont seront vécues les répercussions du don d'organes. Il va de soi que la trace personnelle et unique qui reste à la suite de l'expérience du don risque d'influencer le processus de deuil, thème qui sera abordé ultérieurement.

À partir de l'expérience rapportée par les participants en regard du processus de don d'organes et des répercussions de celui-ci, deux groupes se dessinent. Ce résultat peut être qualifié d'inattendu et représente un apport intéressant de la présente thèse à la littérature existante pour les nuances qu'il permet de soulever. Lors des analyses, il a été constaté que des éléments de l'expérience des membres de la famille semblaient opposés d'une personne à l'autre (p. ex., la réception ou non de nouvelles de la part des receveurs). Devant cette observation, l'étudiante-chercheure a porté une attention particulière à la présence des thèmes dits opposés d'un individu à l'autre. Les divergences et les ressemblances ont été notées. Il a rapidement été remarqué qu'un patron de thèmes différents se dégageait entre les participants. Plus précisément, l'échantillon se divisait en deux sur quelques thèmes. C'est pourquoi les résultats quant aux retombées du don d'organes sont présentés en deux groupes distincts. Les participants du premier groupe semblent être en paix avec leur décision et ne gardent aucun regret. Ils ont pour ainsi dire atteint ce que nous appellerons un statut de résolution en ce qui a trait à leur décision et par rapport aux effets du don. Ils considèrent que le don d'organes a permis de donner un sens à leur perte et ils rapportent accorder une place importante à cet aspect de leur expérience. Le terme statut de résolution a été retenu ici afin de mettre de l'avant l'idée qu'il n'y a plus

d'avancement nécessaire pour accepter la décision prise entourant le don et ses répercussions dans son ensemble. Ils rapportent ressentir que les enjeux liés au don sont ainsi résolus et que celui-ci et ces répercussions sont perçus comme presque exclusivement positifs. Pour leur part, les participants du second groupe ne semblent pas avoir atteint ce statut de résolution. Ceux-ci semblent encore vivre de l'inconfort et un certain malaise par rapport à leur expérience du don. Même s'ils ne regrettent pas en soi leur décision, leur expérience du don comporte son lot de défis ce qui est non négligeable pour eux. C'est pourquoi nous avons qualifié leur statut de non-résolu, c'est-à-dire qu'ils ne témoignent pas être en paix avec l'entièreté de leur expérience en ce qui concerne le don d'organes et gardent des insatisfactions, lesquelles ne semblent pas à leurs yeux pouvoir se résoudre. En effet, l'amertume présente dans leur récit semble persister dans les mois et les années suivant le don.

Pour permettre davantage de réflexions et de nuances dans les résultats, il semble pertinent de décrire les caractéristiques de chacun des groupes. Au niveau des données sociodémographiques, les types de relations partagées avec les défunts sont comparables d'un groupe à l'autre, c'est-à-dire qu'une variété de relations est présente (p. ex., parent, fratrie, conjoint) dans un nombre similaire. Quant au temps écoulé depuis la perte, une différence d'environ 13 mois a été constatée entre les deux groupes; une moyenne de 30,42 mois pour les groupes avec un statut résolu contre 53 mois pour ceux ayant un statut non-résolu. Une plus grande différence est observée par rapport à la moyenne d'âge des groupes. Alors que les participants du premier groupe (statut résolu) ont une moyenne d'âge de 48,71 ans, la moyenne du deuxième groupe se situe à 57,1 ans. Les thèmes sont présentés dans la section qui suit en fonction de ces deux groupes de participants.

3.3.1 *Thèmes caractéristiques des participants ayant un statut de résolution*

Les participants de ce groupe rapportent que le don d'organes les a aidés à donner un sens à leur perte et leur a permis d'assurer une forme de continuité dans la vie du défunt. De plus, ils ont reçu, en majorité, des nouvelles des receveurs.

3.3.1.1 Donner un sens au décès de leur proche. Lorsque la perte de leur proche est survenue, les participants ont décrit cet incident comme n'ayant à leurs yeux aucun sens, aucune raison de se produire et comme étant complètement absurde. Accepter le don d'organes a été pour eux une manière de donner un sens à quelque chose qui n'en avait pas. Le don leur a permis de ressentir que leur être cher n'est pas décédé en vain; ils ont été en mesure de concevoir cette perte différemment.

Moi dans ma tête c'était : il faut qui donne. C'était mon seul, comment je dirais, ma seule consolation pour ce moment-là, faut que ça serve, faut que ça serve. Dans ma tête faut que ça réussisse, il faut qu'il donne. Il faut qu'il puisse vivre dans d'autres personnes, que des personnes soient sauvées à cause de lui. (P16)

Pour certains, cet effet a apparemment été ressenti de manière instantanée, alors que pour d'autres, une certaine période de temps s'est écoulée avant que la décision ne soit vécue comme aidante.

Quand les gens disent que ça donne un sens à cette affaire-là [le décès] qui n'a pas de sens-là? Moi je ne suis pas sûre que je le voyais. Je le voyais, mais pas tant là, pi après ça c'est devenu ça, mais sur le coup moi c'est pas..., alors que pour les enfants c'était plus ça : « au moins quelqu'un va en profiter ». Je me le disais, mais j'avais

un petit peu de misère à y croire moi-même, alors que c'est devenu plus évident après. (P10)

3.3.1.2 Assurer une forme de continuité. À travers le don, certaines familles du présent groupe concevaient que leur proche, ou une parcelle de celui-ci était toujours vivant à travers les receveurs. Le don a permis une continuité de la vie du défunt, mais sous une autre forme. Quelques participants ont entretenu l'idée que les receveurs auraient ainsi hérités en quelque sorte de certaines caractéristiques de la personne décédée.

Moi j'avais écrit [dans un article] que c'était quelque chose qui pouvait aider à faire un deuil, de savoir qu'il y a au moins, qu'il continue à vivre dans d'autres gens. Okay ce sont ses organes, mais nous, c'est comme s'il vivait encore un peu. Si quelqu'un a un enfant, c'est grâce au fait qu'on lui ait donné des poumons pour respirer, des reins pour fonctionner. Moi j'ai cette logique-là. [...] Je leur disais; dites-vous qu'il y a quelqu'un quelque part qui a pris ses petits caprices, ses goûts. Il continue à vivre... moi dans ma tête, il continue à vivre même si ce n'est pas pour moi, pour lui. C'est tout, c'est ce que ça me fait. (P13)

D'après notre analyse des résultats, nous comprenons que face au don d'organes, ces familles ont décidé de porter leur attention sur la possibilité que leur proche ait laissé un héritage transcendant son décès. Mettre l'accent sur ce que leur proche lègue semble avoir été nécessaire pour trouver du réconfort.

3.3.1.3 Recevoir des nouvelles des receveurs. Les familles soulignent avoir été reconnaissantes de recevoir la confirmation, par les professionnels de la santé, que tels et tels organes avaient été transplantés. Plusieurs de ceux ayant atteint un statut résolu ont aussi reçu

des nouvelles de la part des receveurs, sous forme de lettre, ce qui a été décrit comme « émouvant », « touchant » et « ayant une valeur inestimable ». Les lettres faisaient ressortir la reconnaissance et la gratitude que les receveurs avaient envers la famille du donneur, ce qui aurait été très apprécié. Les familles ont ressenti de la fierté envers leur geste et envers leur proche défunt.

La veille, le 22-23 décembre, c'était très émouvant, c'était le premier Noël sans [nom du l'enfant défunt]. Je suis allée à la poste et j'ai reçu la lettre des parents qui ont reçu le cœur de [nom défunt]. Cette famille-là, super touchée, une belle longue lettre, beaucoup de détails, elle semblait nous dire que le cœur est arrivé comme juste à temps. [...] Ils nous confirmaient qu'ils prendraient soin de ça comme la prunelle de leurs yeux, qu'eux sont éternellement reconnaissants, alors ça nous avait vraiment beaucoup touchés. Nous, on dit que cela a été notre plus beau cadeau de Noël. (P1)

Il appert que de recevoir des nouvelles des receveurs a permis aux familles de constater de manière concrète les impacts positifs de leur geste. La prise de conscience des effets de la greffe sur la vie des receveurs a semblé compenser pour les difficultés vécues à travers l'expérience du don, ce qui leur permet d'être plus en paix avec leur décision. Ces échanges avec les receveurs auraient été une manière de leur rappeler qu'elles n'ont pas acquiescé à la demande de don en vain, bien au contraire. Cette constatation semble leur permettre de clore ou d'obtenir une finalité par rapport à ce pan de leur expérience.

3.3.2 Thèmes caractéristiques des participants n'ayant pas un statut de résolution

Ceux qui ne semblent pas avoir atteint un statut de résolution par rapport au don ont pour leur part décrit avec beaucoup de détails le moment de dire 'au revoir' au défunt. Ils rapportent

devoir faire face encore aujourd'hui à des questionnements persistants et à des images marquantes en lien avec le processus de don d'organes. De plus, seulement quelques participants de ce groupe auraient reçu des nouvelles de la part des receveurs. Chez ce groupe, il ressort une difficulté, voire une incapacité à boucler ce chapitre douloureux.

3.3.2.1 L'apparence inchangée de la personne défunte. Accepter le don d'organes pour un proche défunt implique, la majorité du temps, d'avoir à lui dire rapidement au revoir (souvent en l'espace de quelques jours), soit avant le début des procédures du retrait des organes. À ce moment, le diagnostic de mort cérébrale est déjà émis, mais le défunt est toujours ventilé pour maintenir la viabilité des organes, ce qui implique que le corps est encore chaud et que le cœur bat toujours. Les aspects physiques généralement associés à un décès ne sont pas présents (p. ex., froideur de la peau, raideur des membres, couleurs du teint, etc.), ce qui, en soi, a été rapporté comme perturbant et déroutant pour plusieurs participants. L'apparence physique du défunt a contribué à rendre difficile pour les familles l'assimilation de la mort.

Pour eux autres [les autres membres de la famille], je les voyais aller pi c'est vraiment tant que le cœur bat, tant que les organes vivent, c'est comme si elle vit encore, même s'il n'y a plus de vie cérébrale. C'est comme, on a fait l'au revoir à [nom défunte], on était tous avec elle pi tout le monde faisait ses adieux pi tout ça. Tout le monde part pi quand on a quitté la pièce... c'est étrange, on part, mais le corps vit encore, c'était comme s'il fallait voir le corps mourir un petit peu, si on avait débranché la machine pi bip. (P6)

La majorité des familles n'a pas revu leur proche après le retrait des organes. Quelques participants ont rapporté avoir vécu de la culpabilité puisqu'ils ont eu l'impression d'abandonner

leur proche avant que tout n'ait été réellement terminé. Lorsque le décès est annoncé à la suite de la confirmation de la mort cérébrale, certains participants ont rapporté que le moment exact de celui-ci demeurait inconnu. Ne pas être en mesure d'identifier le moment précis de la mort a été vécu comme troublant.

Il semblerait qu'il y ait eu un écart entre la compréhension théorique de la mort cérébrale et la réalisation que leur proche était réellement décédé, et ce, même lorsque les familles avaient une bonne compréhension de ce concept. Même si les familles nommaient reconnaître objectivement le décès à ce moment, c'est-à-dire après avoir pris leur décision, plusieurs ont continué à parler du défunt comme étant toujours vivant lorsqu'elles attendaient que le don d'organes se concrétise.

Je l'ai vécu en partant de la pièce, c'est comme, tu le sais, tu le sais que cérébralement elle n'est pu là, tu sais que le cerveau ne fonctionne pu. Mais le fait d'être là et d'être à côté du corps et le cœur, le cœur bat, bouge. Tu dis je suis encore avec. Ça, c'est un des aspects qui m'a marqué le plus honnêtement. Si tu avais un astérisque à faire, ça serait un des aspects les plus marquants pour tout le monde [...]. On dirait que j'abandonne le corps ou que j'abandonne, je l'abandonne seule dans le fond. (P4)

Des formulations telles que « maintenu en vie », « le garder en vie plus longtemps », « faire ses adieux alors qu'il était toujours vivant » ont été rapportées fréquemment par plusieurs participants de ce groupe alors que de façon marginale chez les participants du premier groupe. Pour certains, la mort devenait officielle qu'après le retrait des organes.

3.3.2.2 Faire face à des images et des questionnements persistants. Tout au long de leur expérience, les familles ont rapporté avoir eu plusieurs questions concernant notamment

l'évaluation de la mort cérébrale, la recherche de receveurs, le retrait des organes et les procédures de transplantation. Plusieurs questionnements semblent demeurer, et ce, pour les participants qui n'ont pas eu les réponses désirées au moment du don, voire même au cours des mois suivants leur sortie de l'hôpital. « Est-ce que la mort doit être provoquée pour pouvoir procéder au retrait des organes? » « Est-ce que les médecins ont fait tout ce qui était en leur pouvoir pour sauver mon proche? » « Est-ce qu'ils auraient fait les choses différemment si le don avait été refusé? » « Est-ce que telle procédure médicale a été faite pour tenter de guérir mon proche ou pour préserver les organes? » « Est-ce que mon proche a souffert pendant les procédures? » De telles questions ne représentent que des exemples de questionnements rapportés par les participants n'ayant pas atteint un statut de résolution. Pour quelques-uns, l'absence de réponses rassurantes et satisfaisantes les a amenés à se demander s'ils avaient en quelque sorte 'été utilisés', voir même si leur proche avait été instrumentalisé.

Je ne veux pas qu'on s'occupe des organes. C'était ça ma grosse crainte. J'avais l'impression que le monde était fin avec moi pour avoir les organes. Le monde n'était pas fin avec moi parce que j'étais la mère de [nom du défunt]. Pour moi c'était séparé, et encore aujourd'hui j'ai des questions là-dessus, je me pose des questions. Si on avait dit non pour les organes, qu'est-ce qu'ils auraient fait? Ils auraient enlevé le respirateur et ils auraient dit : « Il est mort, c'est fini? » [...] À l'hôpital un moment donné, ils l'ont recouvert d'un genre de couverture froide, des bulles d'air froid et ils m'expliquaient que c'était pour ralentir son métabolisme pour l'aider au niveau de son cerveau. Après y avoir pensé, je me dis que c'était bien plus pour maintenir les organes. Je me demande s'il aurait eu les mêmes soins, est-ce qu'on aurait eu la même attention d'eux? (P15)

Des images marquantes et souvent désagréables liées aux procédures du don persistent dans la mémoire de certains participants. Certaines images et certains sons leur revenaient en tête de manière sporadique. Par exemple, une participante est restée avec l'image des chirurgiens prêts à opérer pendant qu'elle faisait toujours ses aux revoir. Pour une autre, lorsqu'elle a touché son proche aux funérailles, elle a cru pouvoir entendre le bruit du plastique installé au moment du retrait des organes. Ces souvenirs ont été décrits comme intrusifs, confrontants et perturbants, et ce, des mois et des années plus tard. La persistance de certaines images et certains sons ont rendu l'opération plus concrète, telle une confirmation matérielle que certaines 'parties' de leur proche lui avaient été retirées. Ils disent avoir le sentiment de ne pas avoir été en mesure de protéger le corps de l'être cher. Malgré cela, il importe de souligner que tous les participants ont affirmé qu'ils accepteraient encore de procéder au don d'organes s'ils en avaient l'opportunité.

Je trouvais ça pénible... et j'avais tout le temps cette image-là en tête qui est crue.

Mais moi c'était son corps, son corps, c'est mon amoureux, c'est l'homme de ma vie.

Je ne crois pas à la vie après la mort tout ça. Mais c'était, pour moi, horifiant

d'imaginer son corps dépecé comme un animal à la chasse. C'est bien, c'est

extraordinaire, il sauve des vies... mais moi je restais avec ça. (P11)

3.3.2.3 Peu de nouvelles de la part des receveurs. À la suite du don d'organes, la majorité des participants de ce groupe rapporte le sentiment de ne pas avoir reçu suffisamment d'informations par rapport à ce qui est arrivé aux organes de l'être cher, que ce soit de la part de l'organisme responsable du don ou encore des receveurs eux-mêmes. Des informations concernant les régions de distribution des organes et l'état de santé des receveurs étaient attendues par les participants de ce groupe. Les familles entretenaient beaucoup d'attentes et

d'espoir à l'égard des receveurs quant au fait d'obtenir par la suite des nouvelles et des remerciements. L'absence de communication à cet effet a été vécue comme décevante; de la colère et un sentiment d'injustice ont été exprimés au moment des entrevues. Les participants disent avoir décidé de poser un geste considéré comme généreux pendant le moment le plus tragique de leur vie; or, selon eux, ceci a semblé être oublié bien rapidement. Certains participants de ce deuxième groupe déplorent ainsi l'absence de reconnaissance.

Moi, veut, veut pas, je suis les sites, sur Facebook... juste parce que j'aimerais ça avoir des nouvelles. Parce que là on a eu un rapport comme quoi [excuse-moi (devient émotive)], on a eu un rapport comme quoi tel organe a été donné, mais c'est sûr que ça ne dit pas de nom. C'est correct parce que c'est normal, mais je trouverais ça vraiment le fun si quelqu'un décidait de nous contacter pour savoir, pour nous remercier. Juste que nous on sache que ça a perduré, parce que des fois, on sait, il y a des greffes qui ne durent pas... ou des fois il y a des rejets. (P7)

Un autre ajoute :

Il y a 6 ou 7 personnes qui ont reçu des organes de [nom du défunt]. Il y a une personne qui a pris la peine de nous remercier. On s'est interrogé là-dessus. Moi je pense que c'est une chose qui pourrait être faite, inciter les personnes qui ont reçu, juste un petit mot. Je sais que ce n'est pas tous les gens qui ont le même niveau d'éducation et ce n'est pas tous les gens qui ont une plume facile, qui sont capables d'écrire une belle lettre... Mais ça peut être juste un petit mot, juste une carte. On s'est dit, il y a quelqu'un qui vit avec le cœur de notre gars et il n'a même pas pensé à nous dire merci. (P14)

Demeurant sans nouvelle ou presque, il a été pour eux apparemment plus difficile de se rattacher aux conséquences positives de leur geste et de se dire que le tout en valait la peine.

3.4 L'importance du soutien des professionnels

Un autre élément qui semble avoir teinté l'expérience de don des familles est le soutien fourni par les professionnels de la santé, de même que par ceux associés à l'organisme de don. Indépendamment de leur statut de résolution, les participants ont nommé avoir été généralement satisfaits de leurs échanges avec les professionnels pendant l'hospitalisation.

3.4.1 Soutien des professionnels pendant l'hospitalisation

Durant leur séjour à l'hôpital, les participants ont partagé avoir senti l'établissement d'une bonne relation avec les professionnels de la santé. Ils les ont décrits comme accessibles, empathiques et crédibles, et ce, même si certains participants ont eu l'impression que les professionnels omettaient parfois de donner certaines informations dans le but de les épargner dans les moments plus difficiles. Parfois cela a été interprété comme une manière de la part des professionnels de prendre soin d'eux, alors que pour d'autres, cette constatation a été vécue comme plus irritante. Une très faible minorité de participants, ayant un statut non-résolu, a tout de même remis en doute l'intention des professionnels.

La grande majorité des participants ont qualifié la communication de généralement claire; les professionnels de la santé auraient pris le temps de répéter à quelques reprises les informations importantes. La bonne relation avec les professionnels de la santé et les professionnels associés à l'organisme de don semble avoir permis aux participants de se sentir plus à l'aise et en confiance au regard du processus de don d'organes.

Lorsque questionné à savoir si certains éléments de son expérience ont été vécus comme positivement, un participant répond :

Bien c'est ça, tout le support au niveau médical, du personnel médical. C'est eux qui nous ont apporté les encouragements, bien pas nécessairement « aweille vous pouvez ». Pas nous encourager de même, mais les petits mots gentils qu'ils nous ont envoyés au niveau support. Le support est très important, peu importe, psychologique, mental, émotif [...] parce qu'avant ils nous guident un peu là-dedans [par rapport à la décision], pendant que ça se fait et après aussi (P9).

3.4.2 *Manquer de soutien pour la suite*

Malgré leur expérience positive à l'hôpital, la majorité des participants ont toutefois déploré un manque de soutien post-donation. Cette lacune a autant été mise de l'avant autant par les participants ayant un statut résolu que non-résolu. Sans nécessairement être en mesure de décrire quel type de soutien ils auraient souhaité, il en ressort que la majorité aurait désiré en recevoir davantage. Les participants disent avoir reçu des cartes de souhaits et une invitation à une cérémonie de reconnaissance soulignant le geste de leur proche défunt, mais souvent sans plus. Quelques familles, en majorité avec un statut non-résolu, mais pas exclusivement, rapportent s'être senties seules et avoir eu l'impression de tomber dans l'oubli, comme si le don fait était en quelque sorte rapidement minimisé.

Le lendemain quand vraiment tout est fini et qu'on est à la maison, qu'on a pris cette décision-là et qu'il y a eu tout ça, là c'est vraiment fini. J'ai trouvé ça difficile cette coupure-là immédiate. Je sais pas qu'est-ce que j'aurais voulu de plus, savoir plus ce qui se passe, pi même encore aujourd'hui, chez [nom d'un organisme], je pense qu'ils sont encore un peu, dans tout ce processus-là, sont peut-être distants. [...] Il y a eu la

cérémonie de remise de médailles, mais après je trouve qu'on n'a pas... je voudrais qu'on ne nous oublie pas. J'ai pas vraiment besoin de cette gratitude-là non plus, mais peut-être que j'aurais aimé en savoir plus un peu sur la suite, est-ce que les gens ont survécu, peut-être que j'aurais aimé avoir un petit peu plus de détails là-dessus, un peu plus d'ouverture dans le processus d'après. (P12)

Volet 2 : Expérience des répondants au regard du processus de deuil post-don d'organes

Ce qui a été présenté jusqu'à maintenant avait pour but de mettre de l'avant le vécu des familles par rapport au don d'organes, or, force est de constater que leur expérience ne prend pas fin au moment de la transplantation. Ainsi, une synthèse des résultats liés à la période post-donation sera présentée dans les prochaines sections. Celles-ci portent spécifiquement sur le deuxième volet de l'expérience des familles, c'est-à-dire le processus de deuil. Plus précisément, il s'agit ici de mettre en relief les liens qui se déploient et qui évoluent à travers ces deux expériences, soit celle liée au don d'organes et celle liée au processus de deuil dans son ensemble.

3.5 La place du deuil dans l'expérience des familles

À partir des propos recueillis auprès des participants, il appert que l'expérience des familles ayant accepté le don d'organes pour un proche défunt s'étend bien au-delà de ce qui se rapporte au don en soi. Comme souligné, à la suite de la transplantation elle-même, les familles continuent à vivre avec les répercussions de leur décision. Parallèlement, elles se retrouvent confrontées aux répercussions propres au décès inattendu de leur proche, qu'elles tentent d'appriivoiser quotidiennement.

Lorsqu'il a été demandé aux participants de décrire leur processus de deuil, ils ont décrit spontanément la charge émotionnelle vécue et ont spécifié que leur deuil était toujours en cours, et ce, peu importe le temps écoulé depuis la perte. Bien que chaque participant ait vécu et vive encore un deuil unique, certaines composantes du processus de deuil ont été présentes pour la grande majorité, soit la colère, le deuil sans fin et le deuil en contexte social, et ce, indépendamment de leur statut de résolution et indépendamment du don d'organes. En d'autres termes, les participants ont élaboré sur ces thèmes sans faire allusion au don; ils considèrent qu'ils les auraient décrits de la même manière même s'ils n'avaient pas été confrontés à cette expérience.

En analysant le discours des participants, il a été possible de constater que leur conception du processus de deuil, pour la majorité, était basée sur le modèle en cinq étapes de Kübler-Ross, décrit précédemment (1969). En effet, plusieurs ont fait allusion à des étapes à traverser et nommaient différents stades du modèle tels que la colère et l'acceptation. Ils l'ont parfois fait en critiquant sa simplicité, parfois en trouvant qu'il reflétait des éléments de leur expérience.

3.5.1 Vivre de la colère

La majorité des participants ont décrit une grande colère lorsqu'ils ont fait référence à leur processus de deuil. La colère aurait été présente à différentes intensités à plusieurs moments du processus. Ils rapportent avoir vécu de la colère envers l'incident et les personnes impliquées, envers leur proche d'être décédé, envers ceux qui n'ont pas à vivre ce deuil, envers l'entourage qui ne réagit pas de la même manière à la perte, etc. Ainsi, plusieurs ont décrit être en colère, à la

fois « contre tout et rien ». La colère semblait principalement dirigée vers le fait d'avoir perdu un être cher de manière accidentelle.

Admettons que j'ai été agressif longtemps. Je ne suis pas un gars qui sacrerait, mais j'ai sacré en sacrement. Je n'arrêtais pas de sacrer, mes gars capotaient, ils disaient : « Papa arrête de sacrer ». Des taies d'oreiller, j'en ai fessé [...] fallait que je me défoule, j'en aie brûlé du gaz (rire). La deuxième année, je sacrais encore dans la voiture quand je revenais de travailler, j'étais tout seul dans la maison, les rideaux étaient fermés et je criais encore. Là, c'est moins pire, c'est moins pire... admettons que le feu s'apaise un peu tranquillement en moi. J'appelle ça de même, mais je ne sais pas pourquoi je sacre et pourquoi je suis de mauvaise humeur. Je ne suis pas un gars qui sacre. Peut-être que je sacre contre la vie, l'événement... des fois je sacre après mon gars, ça aussi, ce n'est pas méchant non. Quand je sacre après lui c'est parce que je suis déçu qu'il ne soit pu là. Je ne suis pas fâché contre lui, je suis fâché parce qu'il est parti.

(P17)

Les familles rapportent que leur proche ne méritait pas de mourir et qu'il n'y avait pas de raison pour que cela se produise. Certaines ont eu et ont encore de la difficulté à comprendre pourquoi cet incident leur est arrivé à eux. Un sentiment d'injustice semble sous-tendre cette colère vécue par les participants. La perception d'une injustice est plus prédominante dans le discours des parents ayant perdu un enfant. Elle a semblé accentuée par le fait que leur perte allait à l'encontre de l'ordre naturel de la vie. Les participants ayant perdu un enfant ont aussi décrit une fréquence et une intensité de colère plus élevée que les autres participants.

3.5.2 Un deuil sans fin pour les parents endeuillés

L'ensemble des participants qui ont perdu un enfant croit que leur processus de deuil ne connaîtra jamais de fin. Il s'agit d'un des premiers éléments nommés par ceux-ci lorsqu'ils ont été questionnés sur leur deuil. La fin du processus de deuil est comprise par ceux-ci comme étant l'acceptation du décès, conceptualisation faisant référence au modèle de Kubler-Ross (1996) sur le deuil, ce qui apparaît à leurs yeux absurde et irréaliste. Un stade d'acceptation ne pourrait être atteint, d'après leur expérience, puisque le décès de leur enfant contrevient à l'ordre naturel des choses. Les participants ont davantage parlé d'apprendre à 'vivre avec' la perte, malgré une douleur persistante.

Ce n'est pas une personne comme un parent, un père, une mère qui meurt... c'est normal. Mais quand c'est un enfant, il n'y a pas de mots pour dire quand un enfant décède. On va inventer un mot. Non, on ne veut pas l'inventer et il ne devrait pas en avoir. C'est pour ça qu'il n'y en a pas, parce que c'est trop difficile perdre un enfant. [...] Je pense qu'il va continuer pour le restant de mes jours mon deuil, parce que ce n'est pas normal. (P4)

Voici un autre exemple :

Pour vous dire, le temps, il n'y en a pas de temps. Souvent il y a des gens qui vont dire : bien ça fait quand même 4 ans. Ça n'a rien à voir le temps. Le deuil, c'est chacun pour soi de toute façon. Mais je pense que ça ne se termine pas un deuil, en tout cas pour un enfant. Même qui que ce soit, on apprend à vivre avec l'absence d'une personne, quelle qu'elle soit. Pour moi le processus, je ne ferais jamais mon deuil, ce que je veux dire c'est que je n'accepterais jamais la mort de [nom du défunt]

dans le fond... parce que c'est moi qui aurais dû partir avant. Mais j'apprends à vivre sans lui. (P16)

Pour les parents endeuillés, terminer leur processus de deuil semble vouloir dire de ne plus vivre de souffrance reliée à la perte de leur proche et non seulement d'apprendre à vivre avec, ce qui est rapporté comme étant impossible. Ainsi, il serait pour eux particulièrement difficile de tenter d'atteindre cet objectif que de ne plus être en deuil, puisque la seule manière d'y parvenir serait, d'après eux, d'oublier leur être aimé. Plusieurs parents ont indiqué avoir vécu de la culpabilité du fait d'être en vie, alors que la vie de leur enfant a pris fin.

Au début je me sentais coupable de vivre, coupable de pouvoir profiter de la vie, des belles choses. On fait des voyages, coupable d'être en voyage, je n'ai pas le droit. [Nom du défunt] n'aura jamais le droit de faire ça, pourquoi moi j'ai le droit à ça, pourquoi lui n'a pas le droit? La 2^e, 3^e année, j'ai vécu en me disant ça quasiment tous les jours. Maintenant, j'essaie de me dire : je t'amène avec moi [nom du défunt], je te prête mes yeux, je te prête mes oreilles, je te prête mon cœur. Regarde comme c'est beau! Je lui parle, continuellement. (P15)

Les participants semblent avoir une certaine réticence à progresser dans leur processus de deuil puisque la situation a été vécue comme injuste. En demeurant dans leur état de souffrance, ils s'assurent que leur enfant reste le plus présent possible à leur esprit. Il semble avoir été difficile, et apparemment peut l'être encore, de se permettre d'aller mieux et de profiter de la vie.

3.5.3 *Pression du deuil en contexte social*

L'entourage élargi des personnes endeuillées et les valeurs véhiculées dans la société semblent avoir modulé l'expérience vécue. Les participants ont perçu que leur entourage avait

plusieurs attentes envers eux et que ceux-ci devenaient critiques par rapport à leur manière de vivre leur deuil. Même si les participants reconnaissent la bonne volonté de leur entourage, le soutien procuré semble parfois avoir été perçu comme maladroit. Par les propos et réactions de celui-ci, plusieurs ont eu l'impression qu'ils auraient dû progresser plus rapidement dans leur processus, ou encore, qu'ils n'étaient pas en mesure de parler de leur être aimé autant qu'ils en auraient eu besoin. Certains rapportent avoir ressenti à l'occasion le besoin de montrer qu'ils allaient bien, même si ce n'était pas réellement le cas. Il est arrivé que certains proches de la personne décédée se soient limités eux-mêmes dans leurs réactions de deuil en présence d'autrui de crainte d'être lourds, de créer des malaises et d'être étiquetés comme la personne toujours triste. Lorsque les attentes de l'entourage étaient récurrentes, les participants ont fini par se sentir incompris ou inappropriés.

La société dans laquelle on vit c'est go, tu passes au suivant... Et tu as tes autres enfants, ça devrait bien aller. L'espace d'espace-temps, mais les professionnels qui nous disent mon dieu, ce n'est rien un an, ce n'est rien. Mais tu as l'espace de pression de la société qu'il faudrait continuer de bien aller et être fort. C'est difficile ça aussi de se permettre d'être en deuil. En même temps les grands-parents, mes sœurs, les frères de [nom du défunt], eux aussi ont vécu un grand deuil. Tu n'oses pas trop en parler parce que tu ne veux pas leur faire de la peine, mais toi tu aurais besoin des fois de lâcher ça.

Plus tard dans l'entrevue, la même participante ajoute que :

Et encore là, les gens qui nous disent : « mon Dieu que vous êtes bons, vous êtes forts pi on n'en revient pas de comment vous traversez ça ». Oui c'est flatteur de se faire

dire ça, mais ça fait que tu reviens à la maison et que quand tu as des moments plus gris, tu te sens pas mal tout seul aussi. C'est difficile d'aller demander de l'aide quand tout le monde pense que tu vas bien. (P1)

3.6 Les liens entre le don d'organes et le processus de deuil

La prochaine section a pour but d'élaborer sur le processus de deuil des participants, spécifiquement en lien avec le don d'organes, même s'il est convenu que celui-ci prend place dans un contexte plus large et est influencé par une multitude d'autres facteurs (p. ex., le contexte de la perte, la relation avec le défunt, etc.).

Les participants n'ont pas spontanément intégré la notion du don d'organes dans leur description du processus de deuil. C'est lorsqu'ils ont été questionnés sur les liens potentiels du don qu'ils ont énoncé des éléments perçus comme susceptibles d'influencer leur processus de deuil. Alors que quelques participants ne percevaient pas de lien entre ces deux facettes de leur expérience, la majorité a décrit comment l'expérience du don est venue moduler leur processus de deuil.

Les éléments liés au don d'organes (p. ex., le fait d'avoir une décision imminente à prendre, de traverser les procédures médicales, la survenue de questionnements propres au don, voir émerger des circonstances particulières entourant les adieux, recevoir ou non des nouvelles de la part des receveurs, etc.) ont été perçus par plusieurs comme ayant exercé une certaine influence sur leur processus de deuil. La manière dont perdurent l'expérience vécue et les souvenirs qui y sont associés ont aussi influencé le processus de deuil. Lorsque les participants ont été questionnés spécifiquement à savoir s'il existait, selon eux, des liens entre ces deux aspects de leur expérience, soit celle entourant le don d'organes et celle entourant la perte d'un

être cher, les participants ont décrit des éléments qui auraient modulé leur processus de deuil. Contrairement à l'expérience du don, il n'est pas possible de départager deux groupes lorsque vient le temps de décrire le processus de deuil des participants. À cet effet, un bon nombre d'entre eux a nommé à la fois des facettes aidantes de même que des défis supplémentaires ayant découlé du don d'organes et influencé leur processus de deuil, et ce, indépendamment de leur statut de résolution. Il a tout de même été constaté que le ratio d'éléments facilitants versus les défis supplémentaires vécus varie dans les deux groupes, ce qui sera précisé lors de la présentation des thèmes. Une minorité a énoncé voir les deux événements de manière indépendante, c'est-à-dire n'ayant pas chacun subi l'influence de l'autre.

3.6.1 Aspects de l'expérience de don perçus comme facilitant le deuil

Le fait de voir le don d'organes comme permettant de donner un sens à la perte et recevoir des nouvelles des receveurs semblent avoir des effets positifs sur leur processus de deuil. Deux éléments prédominants dans le groupe ayant un statut résolu. À cet effet, certains ont reconnu le don comme étant le destin de leur être aimé, ou à tout de moins, que leur mort n'était pas survenue en vain. À plusieurs moments de leur expérience, avoir accepté le don d'organes aurait permis de focaliser sur autre chose que le décès en soi, ce qui a pu avoir un effet apaisant. Comprendre les réelles répercussions de leur geste à travers les échanges avec les receveurs semble avoir permis de diminuer l'intensité des émotions négatives de certains participants.

Tout ce qui entoure le décès, c'est juste triste pour mourir sans vouloir faire un mauvais jeu de mots. C'est juste vraiment triste. Et ce qui entoure le don d'organes, c'est vraiment lumineux, c'est vraiment comme ça que moi je le vis. Et moi, ce que j'en retire aussi du volet du don d'organes, c'est qu'on a été capable d'écrire à la

personne qui a reçu le cœur et les poumons et on a reçu une lettre de la dame qui a son cœur. C'est fou! Si ça avait été une autre sorte de décès, dans une autre condition qu'un décès cérébral, il n'y aurait pas eu le don d'organes et on aurait juste notre peine et ça serait juste vraiment difficile. Alors que là, on a notre peine, c'est vraiment difficile, et on a ce volet-là qui est tellement plein d'espoir et de bonheur. [...] Pour moi, [nom de la défunte] est décédée pour qu'on soit capable de sauver d'autres personnes. Le don d'organes a donné un sens, vraiment. Pour moi c'est la phrase la plus puissante dans toute cette expérience-là, c'est que cela a donné un sens à ce qui n'en a pas. Cela a mis un petit baume, une lumière sur son départ. (P5)

Ces propos évoquent l'idée que d'être en mesure de trouver un sens au décès de leur proche semble être une étape préliminaire et nécessaire pour permettre aux familles de progresser dans leur processus de deuil.

3.6.2 Défis supplémentaires du deuil associés au don

Accepter la demande de don d'organes pour un proche défunt implique de prendre des décisions additionnelles de même que d'être confrontés à des procédures supplémentaires, lesquelles ne seraient pas présentes dans le cas d'un refus. Même si l'ensemble des participants ont eu à faire face à plus de questionnements, seulement certains semblent avoir vécu ceux-ci comme étant des défis supplémentaires dans leur processus de deuil. C'est lorsque les questionnements persistent dans le temps, que les membres de la famille restent coincés avec ceux-ci, et qu'ils en découlent des répercussions sur leur processus de deuil.

Les étapes à suivre entre l'obtention de la réponse des familles et le retrait des organes engendrent des délais qui ont été vécus comme difficiles. Pour certains participants, c'est

seulement après l'annonce du retrait des organes qu'ils ont eu l'impression que la mort de leur proche se concrétisait. Cette conception a été nommée par les participants indépendamment de leur statut de résolution. Tant que l'opération n'était pas complétée, ils ont subi un haut niveau de détresse, étant envahis par des pensées de toutes sortes. Les procédures liées au don semblaient repousser le moment du retrait des machines, le moment de quitter l'hôpital, la concrétisation du décès, la tenue des funérailles, etc. Ils n'ont donc pas semblé être en mesure de commencer l'assimilation de l'événement (le décès), et ainsi d'amorcer leur processus de deuil. Plusieurs familles semblent avoir été prises en suspens, tant et aussi longtemps que le don ne s'était pas concrétisé. L'impression que le temps est altéré vu l'état de choc dans lequel les membres de la famille se trouvent, semble aussi contribuer à l'effet de longueur décrit.

Le processus est quand même long avant le prélèvement des organes. Tu es au jour 1 admettons le vendredi, okay parfait, on fait le don d'organes, mais faut étirer ça parce qu'il fallait qu'ils récupèrent mieux les organes, fallait qu'ils la [la défunte] laissent quand même récupérer avant de faire ça. Ça nous amenait au début de la semaine, 3-4 jours, mais ça l'air d'une éternité pour la famille, pour les gens, certains auraient pu *thougher* mais pour la famille c'était ouf. [...] Le 72h à l'hôpital c'est terrible. Tu pleures, tu vois les autres pleurer, tu vis à travers les autres la peine, tu vois la douleur des gens que t'aimes, parce que c'est tous des gens que t'aimes, puis de les voir souffrir ça te fais encore plus mal. (P6)

Certaines ont rapporté une impression de vivre plus d'émotions négatives dues aux implications du don d'organes. En effet, après avoir accepté le don, les familles ont été confrontées à une multitude de dilemmes (p. ex., quand quitter leur proche défunt, rester ou non

à l'hôpital en attendant le retrait des organes, l'accompagner ou non à la salle d'opération, demander à revoir le corps ou non, etc.) sans avoir la certitude de prendre la bonne décision. La culpabilité est l'un des sentiments mentionnés. Elle a été vécu par rapport à différents éléments de l'expérience tels que la culpabilité d'avoir considéré dire non au don vu la longueur des procédures ou encore d'avoir laissé le corps seul à l'hôpital dans les jours précédant la transplantation. Ceci a pu avoir comme effet pour certains de ralentir l'amorce du deuil.

Lors de l'entrevue, après s'être fait demander si elle voit des possibles influences entre le don d'organes et son processus de deuil, une participante explique :

Mais si le don d'organes joue sur mon deuil, c'est parce que ça aide. Ça aide de voir que ça fait du sens, des gens qui vivent à cause de ça. Mais comme je disais, je me sentais coupable d'avoir voulu dire non, d'avoir presque saboté ça... cela a joué sur mon deuil. Le don d'organes revient tout le temps dans mes conversations intimes avec mes proches quand on parle de la mort de [nom du défunt]. Ça revient tout le temps, ça m'a affectée. J'ai trouvé ça pénible comme processus. Je ne peux pas dire que ça ne m'a pas affectée dans mon deuil, mais je ne suis pas capable de mettre des mots. Sa mort accidentelle c'est traumatisant. Puis le don d'organes, j'ai trouvé ça pénible, je reste avec ça. Après, je me rattache à l'après qui est beau... mais c'est quand même pénible. Le don d'organes, bien le faire, je le vis difficilement autant que le décès, mais après c'est que du positif. (P11)

D'autres émotions négatives sont davantage en lien avec le sentiment d'être oublié suite à leur geste :

Ben oui j'aurais pu parler comme n'importe qui à la télévision : au moins il ne sera pas mort pour rien. C'est du monde sous le choc qui disent ça. Parce que oui, il n'aurait pas dû mourir. Mais dire que ça me console parce qu'il a donné ses organes, non! Il n'aurait pas dû les donner ses organes parce qu'il n'aurait pas dû mourir! Ce n'est pas une consolation de savoir qu'il a sauvé du monde, et ça en devient pour moi quasiment une frustration parce que je suis tombée dans l'oubli. J'ai donné le plus beau cadeau qui peut exister dans la vie et je ne suis même pas capable d'avoir un merci. Je ne suis même pas capable d'avoir des petits gestes personnalisés de reconnaissance et de sympathie. (P15)

Il semble y avoir eu des remises en question additionnelles et des insécurités qui n'auraient pas émergé en l'absence de la possibilité du don. Des attentes supplémentaires sont aussi apparues par rapport aux professionnels de la santé et aux receveurs. Ne pas obtenir de réponses satisfaisantes à leurs questions entourant les procédures reliées au don, de même que ne pas ressentir de la reconnaissance de la part de l'organisme de don et des receveurs ont créé de la détresse et de la frustration pour certains participants.

3.6.3 Contraintes du deuil dans une société pro-don

Le deuil se vit dans un contexte culturel et social qui vient influencer grandement son déroulement. Dans la présente étude, les participants vivent dans une société occidentale où la mort demeure un sujet souvent tabou, même si cela tend à changer (Cornillon, 2009; Lamontagne, 2018), et où l'on y sensibilise la population en matière de don d'organes à travers diverses campagnes de sensibilisation telles que la semaine nationale du don d'organes et de

tissus organisé au niveau provincial et la semaine nationale de sensibilisation au don d'organes et de tissus au niveau canadien.

La question du don d'organes dans l'expérience des familles semble avoir suscité des réactions et des enjeux supplémentaires de la part de l'entourage des familles. Même si quelques-uns rapportent avoir fait l'objet de critiques à la suite de leur décision d'accepter le don d'organes pour leur proche défunt, la majorité décrit avoir été félicitée pour leur geste. Recevoir de la reconnaissance a été à certains moments réconfortant pour plusieurs, or, cela ne semble pas avoir été perçu comme un soutien suffisant selon eux. Quelques-uns ont vu leur manière de gérer leur processus de deuil critiqué. Cela a été le cas lorsque leur degré d'implication par rapport à la cause du don, souvent perçue comme trop importante, ou les échanges faits avec les receveurs ont été qualifiés d'inadéquats. Des insatisfactions ont été rapportées par les participants ayant un statut résolu et non-résolu, particulièrement lorsque les personnes en deuil ont eu l'impression que le don d'organes faisait ombre à la perte vécue. En effet, les familles ont souligné que le don d'organes était davantage discuté par leur entourage que le décès en soi. Parfois, l'entourage des familles aurait dépeint le don d'organes comme une consolation susceptible de diminuer les effets négatifs de la perte pour ces dernières, ce qui ne semble pas avoir été le cas, pour la majorité des participants. Certaines familles ont eu l'impression que le don d'organes a pris une plus grande place dans les pensées de leur entourage, voire de la société, que la mort même de l'être cher. Ce décalage semble avoir agacé, dérangé, blessé frustré plusieurs familles, particulièrement les parents endeuillés. Avoir l'impression de ne pas avoir pu parler du décès autant que souhaité, alors que la perte de l'être cher demeure au cœur de l'expérience, semble pour certains avoir amplifié la colère liée au processus de deuil, de même que freiné l'élan d'aller chercher le réconfort désiré auprès de l'entourage.

J'écoute beaucoup de reportages à la télévision où ils vont parler « informez vos familles si vous signez vos cartes, signez vos cartes, vous donnez la vie, ce n'est pas une mort inutile ». J'entends du monde « au moins il ou elle ne sera pas mort pour rien, il aura sauvé la vie de tant de personnes ». Je me suis fait dire ça moi... Le nombre de fois. Oui tu es fier qu'il ait sauvé la vie, mais c'est une couverture que tu mets par-dessus le bobo pour essayer de te l'amoindrir, de le réchauffer. Plus ça va, plus ces paroles-là me semblent artificielles parce que ce sont des paroles que tu entends, qu'ils vont nous répéter [...] quand tu dis que tu as donné les organes de ton enfant, c'est la phrase traditionnelle « Bon bien au moins ça met un baume sur votre plaie, il a sauvé la vie des gens ». C'est tellement facile à dire. C'est pour ça que je la hais cette phrase-là. Ce n'est pas un baume, c'est un choix. (P14)

Il ressort des propos des participants que la perte de l'être cher demeure ce qui est central et le plus souffrant à travers l'ensemble de l'expérience du don d'organes et c'est de cela en premier lieu dont les endeuillés auraient voulu parler. Ce résultat s'applique pour l'ensemble des participants, indépendamment de leur statut de résolution et du type de relation qu'ils partageaient avec leur proche. En effet, contrairement aux thèmes généraux reliés au deuil tels que *la colère* et *le deuil sans fin*, le type de relation partagée n'est pas ressorti comme ayant une influence sur le rôle du don dans le processus de deuil.

3.6.4 Le don d'organes et le processus de deuil : deux éléments indépendants

Il demeure qu'une faible proportion de participants ne semble pas avoir été en mesure de se prononcer quant à la manière dont le don d'organes aurait influencé leur processus de deuil, même après avoir été questionné sur le sujet. Pour ces derniers, le don d'organes a été perçu

comme une étape supplémentaire dans leur expérience, sans qu'ils soient en mesure de décrire ou de concevoir de lien avec la finalité des événements. En ce sens, ils n'ont pu dire si le don avait été aidant ou non. Pour eux, le processus de deuil qu'ils ont traversé ou qu'ils traversent toujours aurait pris une forme similaire sans la demande de don d'organes. Par exemple, ils n'ont pas eu tendance à tenter d'adoucir la perte en lui donnant un sens relié au don ou encore ils ne se sont pas vus perturbés par des questionnements en lien avec les procédures médicales du don.

On dirait que moi je l'ai vu par étape. Peut-être que ça c'est une étape de plus, mais je ne pourrais pas dire que ça s'est mieux passé à cause de ça ou moins bien passé. Peut-être que ça s'est relativement bien passé, je n'ai pas vraiment vécu d'autre deuil comme ça, je n'ai pas tellement de points de comparaisons... Mais je ne serais pas capable de dire que ça m'a aidé à passer à travers... pas encore (rire). (P7)

Une participante ajoute que puisque les répercussions du don ne sont pas visibles au quotidien, elle a vécu les deux événements comme indépendants :

Au niveau de mon deuil, c'est plus ça parce que, honnêtement, pour le don en tant que tel ça ne change rien. On s'entend, tu repars de l'hôpital pareil, ce qui ne devrait jamais arriver à un parent. Elle n'est pas plus là. Moi je vais à l'épicerie, il n'y a pas personne qui le sait que les deux enfants qui sont là ont une sœur au milieu, qu'elle a donné 3 organes, a sauvé 3 enfants au Canada. Ce n'est pas écrit, ça ne change comme rien. (P8)

Quelques-uns ont toutefois rapporté avoir fait un effort conscient pour traiter le don d'organes et le décès comme deux éléments indépendants. En effet, vu la proximité dans le temps du moment de l'annonce du pronostic et de l'approche à la famille pour le don d'organes,

ces deux éléments auraient pu être considérés par certains comme représentant une seule expérience, soit celle de l'annonce du décès. Il semblerait que sans cet effort de distinction entre le décès et le don, le geste de consentir à ce dernier aurait pu être connoté négativement en étant associé à la perte, et aurait ainsi influencé différemment l'expérience post-donation.

Évidemment si [nom du défunt] n'avait pas eu son accident d'auto et qu'il ne serait pas mort, on n'aurait pas eu à se poser cette question-là [du don d'organes], mais je pense que c'est mieux de dissocier les deux; [nom du défunt] a eu un accident d'auto, conséquence, il est mort, mais comme il n'y avait rien à faire; oui on peut accepter de donner ses organes. (P14)

3.7 Les liens entre le don d'organes et le processus de deuil : l'évolution dans le temps

L'effet des aspects aidants et des défis additionnels semble fluctuer à travers le processus de deuil. Trouver un sens à la mort du défunt grâce au don d'organes paraît avoir apporté du réconfort particulièrement au début du processus de deuil, à la suite de quoi son effet semble s'être dissipé. Plusieurs participants ont décrit qu'au début, donner un sens à la perte les a aidés à absorber le choc et à réduire l'aspect traumatique de cette perte inattendue.

Et le don d'organes cela a été plus un côté positif au début. Parce que d'une façon très cérébrale je trouve que ça fait du sens. Ça aurait été dommage de passer à côté. Mais sous-jacent à tout ça et au bonheur d'avoir pu contribuer à la survie de 2 personnes, et à la fierté qu'elle ait signée sa carte, et qu'elle y avait pensé, pour une fille de son âge je trouvais ça intéressant. Mais tout ça, sous-jacent tout ça, on passe par toutes les étapes du deuil. Au début c'était dans le déni, après ça tu es enragée. J'ai été enragée pendant quelques mois, après ça c'est une peine indescriptible. (P3)

Or, selon notre compréhension, cet effet favorable du don à savoir qu'il aiderait les familles à entamer leur processus de deuil ne semble toutefois qu'éphémère pour la majorité des participants. Deux observations sous-tendent ce constat. Tout d'abord, les aspects facilitants du don étaient davantage prédominants dans le discours des participants pour qui la perte avait été vécue plus récemment. Aussi, cette impression a été mentionnée par les participants faisant une rétrospective de leur parcours. Il semblerait que cet effet favorable ne persiste pas dans le temps puisqu'ils semblent rapidement oublier les retombées significatives de leur geste. On peut penser qu'il en soit ainsi, car il n'y a rien pour maintenir cette pensée vivante, inversement, ils sont confrontés à la perte réelle de l'être cher au quotidien, et ce, pendant longtemps.

Si le don d'organes semble avoir eu des retombées favorables pour plusieurs, celles-ci ne seront apparemment jamais suffisantes pour faciliter l'inévitable processus de deuil, ou en diminuer l'intensité.

Le don d'organes n'est pas un problème, ça ne vient pas ajouter à la peine, au contraire. C'est sûr qu'à chaque fois qu'on a des nouvelles de quelqu'un qui a reçu ses organes, c'est comme quand la madame nous a écrit, c'est sûr que cette journée-là, on était un peu plus émotifs et on pleurait. Mais ça fait du bien en même temps. C'est du positif, mais ça n'enlève pas la peine immense de perdre un enfant. (P4)

De plus, pour que les effets bénéfiques persistent à travers le temps, il semblerait que les familles se doivent de faire un effort conscient pour se remémorer elles-mêmes le geste posé (p. ex., en communiquant avec les receveurs), ou encore, qu'elles en obtiennent des signaux concrets de l'externe (p. ex., en recevant des remerciements personnalisés de la part de l'organisme de don). Ces gestes favoriseraient chez elles un rappel des effets significatifs qu'aura permis leur geste sur la vie des receveurs.

Les défis additionnels qui auraient pu être vécus comme tels au départ, par exemple les différentes procédures supplémentaires reliées au retrait des organes, semblent avoir été contrebalancés par la possibilité de donner. En effet, les familles étaient reconnaissantes d'avoir l'option du don d'organes, de sorte que les procédures supplémentaires ne semblaient pas déranger la majorité d'entre elles.

Par ailleurs, au fur et à mesure de l'avancement du processus de deuil, les éléments facilitants n'ont pas semblé compenser autant les défis additionnels occasionnés par le don. En effet, les difficultés supplémentaires décrites par les participants semblent avoir influencé le deuil à différents moments. Les émotions négatives vécues et associées aux procédures du don apparaissaient par vagues et de façon inattendue. Il semblerait que la détresse et la frustration qui y sont associées persistent à travers le temps. En revanche, il appert que les défis additionnels découlant du don d'organes ne semblent jamais prendre suffisamment d'ampleur au point de faire vivre des regrets aux familles quant à leur décision.

Volet 3 : Les recommandations des participants issues de leur expérience

Dans cette dernière section des résultats, les suggestions d'amélioration émises par les participants sont présentées. Elles touchent différents volets de l'expérience des familles.

3.8 Les recommandations

Indépendamment de leur niveau de satisfaction par rapport à leur propre expérience, tous les participants avaient des recommandations à émettre, lesquelles pourraient contribuer au développement d'un soutien encore mieux adapté pour les familles dans le futur. Des suggestions ont été faites concernant l'approche à la famille, le soutien pendant les procédures et le suivi post-donation. La mise en place de telles suggestions pourrait

contribuer à améliorer l'expérience des familles en la rendant la plus douce possible, et ce, malgré les circonstances difficiles.

3.8.1 L'approche à la famille

Sans qu'il s'agisse d'une nouvelle recommandation en soi, les familles ont souligné l'importance de bien distinguer l'annonce du pronostic et de la présentation de l'option du don d'organes. La discussion durant laquelle la famille est informée de l'état de son proche et la discussion offrant la possibilité du don d'organes doivent être tenues à des moments séparés. Il semble aussi qu'il soit préférable que l'approche ne soit pas conduite par le médecin traitant pour qu'il conserve une posture impartiale. Un temps permettant aux familles de poser leur question sur le pronostic avant que l'option du don soit abordée semble appréciée. Lorsque l'option du don d'organes était perçue comme étant la concrétisation du décès, il a été plus douloureux pour les familles de prendre la décision.

Ce qui a été nuisible c'est sûr que tout le flou par rapport aux explications qui nous donnaient dans le fond. Le fait que c'est deux concepts-là [la mort cérébrale et le don d'organes] ont été mélangé n'a peut-être pas aidé. Peut-être que dans le fond ils n'auraient pas dû tous nous rencontrer ensemble. Peut-être que les médecins auraient dus nous rencontrer séparés pi nous expliquer au niveau médical c'était quoi qui c'était passé, et là on aurait parlé du rapport d'autopsie, et là mon père aurait posé ses questions sur les tests qui avaient à faire pour déclarer sa mort. Et après ça on aurait dû faire quelque chose distinct avec les infirmières pour qu'elles nous expliquent le processus de don. (P7)

3.8.2 Le soutien pendant les procédures

Des suggestions ont été formulées par rapport à la quantité d'informations fournies aux familles. En effet, les participants semblaient avoir un grand besoin d'être au courant de tous les détails reliés à leur proche. Plusieurs auraient souhaité une description détaillée des procédures suite à leur décision du don d'organes. Ils auraient voulu savoir notamment si leur proche allait être laissé seul à la suite de leur départ de l'hôpital. Plusieurs n'ont appris que plus tard qu'un discours personnalisé avait été tenu en l'honneur de la personne décédée juste avant l'opération; or, ils auraient souhaité en être informés avant. D'autres ont nommé la pertinence d'offrir aux membres des familles davantage de moments individuels avec les professionnels afin de pouvoir poser toutes leurs questions en privé.

3.8.3 Le suivi post-donation

Il a été mentionné qu'un soutien plus personnalisé et fréquent pourrait être bénéfique lorsque les familles quittent l'hôpital. Tout en gardant l'anonymat des receveurs, des appels de suivis fournissant de l'information concernant où et dans quel état sont les organes seraient appréciés des familles. Les appels téléphoniques dans les semaines suivant la transplantation pourraient ainsi servir à la fois à donner de l'information sur l'opération, à répondre aux questions ayant émergé, de même qu'à accompagner les familles à travers le processus de deuil. Pour plusieurs, le fait de recevoir des références pour des ressources externes offrant du soutien par rapport au deuil n'aurait pas été suffisant. Ils ont précisé que l'aide devrait plutôt venir à eux, et non l'inverse.

Je ne pense pas qu'ils font une mauvaise job, je pense juste qu'on n'a pas encore mis en place le processus pour contacter les familles. Parce qu'une famille endeuillée va pas spontanément aller contacter partout. Tu as de la misère à te laver, tu ne vas pas

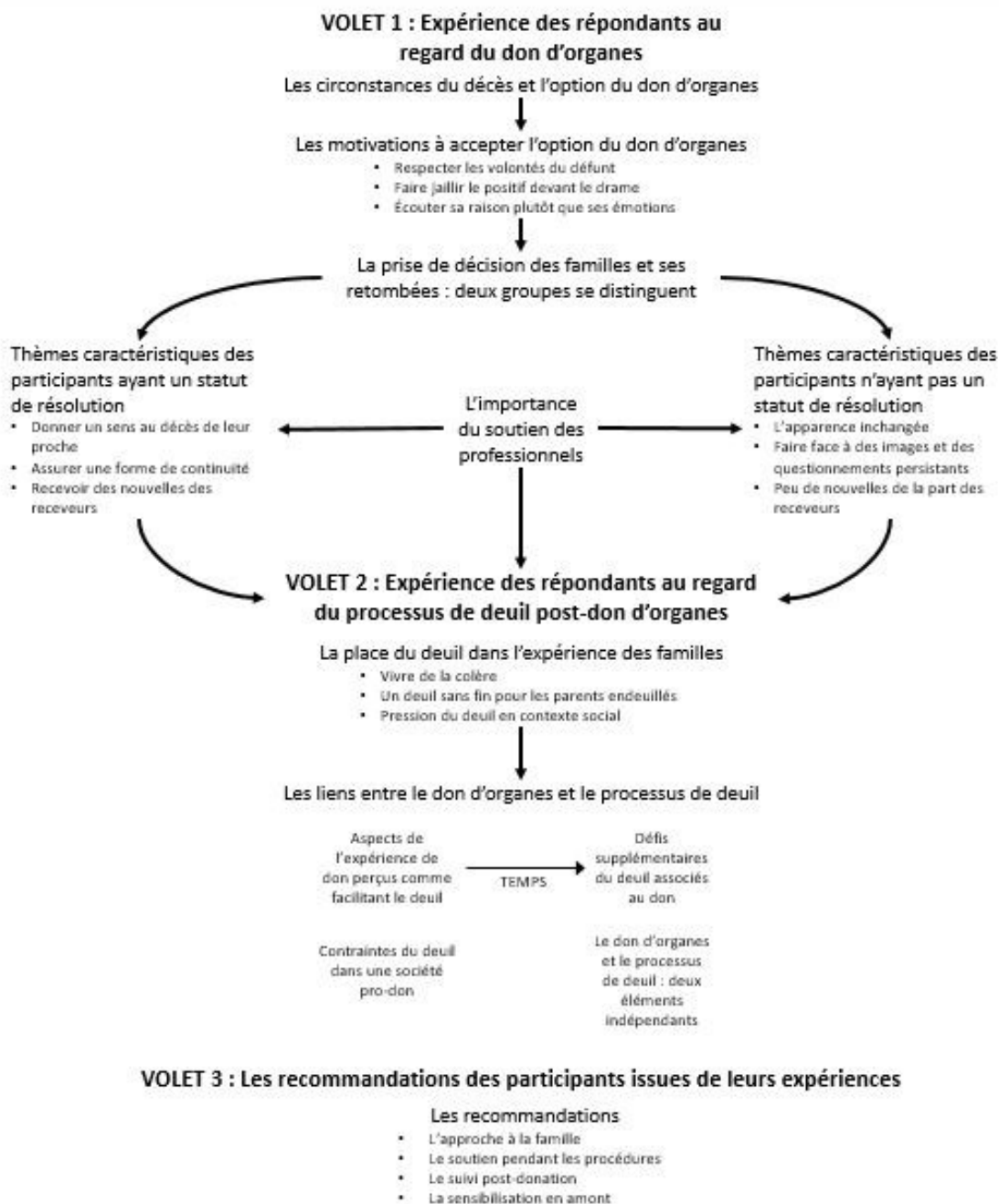
commencer à faire 8000 téléphones pour aller chercher de l'aide, faut que l'aide vienne à toi. Je pense que c'est ça ouais. [...] On n'a pas tant été soutenu ni dans le volet décès ni dans le volet don d'organes non plus. Moi ce que j'aimerais, c'est que [les organismes impliqués dans la cause] puissent envoyer à la maison, chez les familles qui vivent ça, une lettre ou que des bénévoles prennent contactent avec les familles sans les harceler, mais juste pour dire : « On est là, prend ton temps, voici le numéro, voici le *email*, et voici notre site web. » Quelque chose de personnalisé. Je ne sais pas si c'est réaliste, mais ça serait cool. (P5)

3.8.4 La sensibilisation en amont

De manière plus générale, les participants souhaiteraient qu'il y ait plus d'éducation et de sensibilisation auprès de la population générale concernant le don d'organes. Il semble qu'avoir eu davantage de connaissances préalables aurait pu être bénéfique pour certains. Cela pourrait être fait à travers le témoignage des familles, mais aussi par des professionnels de la santé pour qu'ils expriment notamment comment le donneur est perçu au sein de l'équipe médicale. Cela aiderait potentiellement à humaniser le processus du don d'organes. Toutefois, les participants reconnaissent qu'il ne peut être que réellement possible de bien saisir tout le processus de don et sa mécanique uniquement après avoir été réellement vécu de près.

Figure 3.1

Schéma des thèmes



CHAPITRE 4

DISCUSSION

L'expérience des familles au regard du don d'organes englobe à la fois le décès d'un proche, les circonstances entourant la demande de don d'organes, le moment de la prise de décision, et finalement, l'ensemble du processus de deuil qui s'ensuit. La présente étude avait comme objectif principal de décrire et mieux comprendre l'expérience des familles ayant été confrontées à la demande de don d'organes pour un proche défunt. L'étude comportait plus précisément trois objectifs spécifiques, soit : de mieux comprendre comment les familles en sont venues à accepter la demande de don, de comprendre comment elles font sens de cette décision à travers le temps, et finalement, de décrire les liens possibles entre le don et leur processus de deuil.

Quelle qu'a été leur expérience et quel que soit leur statut, les répercussions liées au don d'organes ont persisté dans le temps et semblent avoir eu un effet sur le déroulement du deuil. Au début du processus, le don semble avoir permis à certains de mettre un baume sur la douleur ressentie et d'être en mesure d'intérioriser l'idée que leur proche n'est pas mort en vain, ce qui semble les avoir aidés à évoluer dans leur deuil. Or, plus le temps passe, plus il a semblé difficile pour plusieurs familles de se souvenir de l'effet concret de leur geste. La charge émotionnelle semblait plus lourde pour ceux qui se sont sentis confrontés à des dilemmes et des interrogations concernant les procédures du don d'organes. Lorsque des questionnements persistent, il semble plus difficile pour les participants d'atténuer leur souffrance et la détresse associées à leurs incertitudes.

Les éléments, tels que l'entourage et l'environnement social, ont aussi une influence sur l'expérience du don et du deuil. La tendance de notre société à aborder davantage le don d'organes que la perte vécue par les familles peut les amener à se sentir incomprises et invalidées dans leur manière de vivre leur deuil. Même si pour les familles le décès de leur proche demeure central à leur expérience, il s'avère qu'elles souhaiteraient également recevoir une certaine forme de reconnaissance pour leur don, sans qu'il ne prenne toute la place.

À la lumière de ces constats, les recommandations émises par les participants sont principalement orientées vers le besoin d'obtenir davantage de soutien lors de la période post-don. En effet, l'importance accordée à cette période semble, aux yeux des participants, minimisée, voire négligée par les professionnels de la santé, l'organisme de don ou l'entourage. Il s'agirait d'un moment complexe à traverser, pendant lequel les besoins sont multiples et divers.

4.1 Accepter le don d'organes : discussion à partir de trois volets de cette expérience

4.1.1 La prise de décision : ce qui amène à accepter le don d'organes

À titre de raisons nommées menant à l'acceptation du don d'organes, respecter les volontés du défunt et vouloir faire émaner du positif de la situation avaient été fréquemment recensés dans les travaux antérieurs (Can et Hovardaoglu, 2017; Marck et al., 2016; Walker et al., 2013), ce qui est corroboré par les présents résultats. En effet, il semble que les familles ont tendance à honorer le souhait du défunt (Hulme et al., 2016; López et al., 2018) et tentent en quelque sorte d'équilibrer les sentiments d'espoir et de désespoir associés à la situation vécue, pouvant par ailleurs être qualifiée de catastrophique (Walker et Sque, 2016). Connaître les volontés du défunt, soit par le biais d'une signature ou de discussions préalables, atténuerait

selon De Groot et al. (2015) une grande partie du dilemme devant lequel les familles sont placées, ce qui a été le cas pour plusieurs participants de la présente étude.

Par ailleurs, les résultats permettent de nuancer, pour une première fois, que de connaître les volontés du défunt n'aurait pas toujours pour les proches un effet apaisant. Pour certains participants, les volontés de la personne décédée devenaient une obligation à honorer, et ce, au détriment des sentiments négatifs ou de doutes qu'ils pouvaient eux-mêmes vivre par rapport à cette question. Ces participants ont privilégié le geste malgré leurs propres insécurités et inquiétudes. Nous émettons l'hypothèse que cette manière de faire, soit de s'appuyer sur le rationnel, les a peut-être protégés contre l'alternative, qui aurait été de prendre une décision davantage émotionnelle, laquelle aurait pu se traduire éventuellement en regret. Cette réaction semble s'expliquer par le fait que les membres de la famille perçoivent que leur responsabilité n'est pas de prendre la décision, mais bien de s'assurer de répondre aux volontés du défunt (Kentish-Barnes et al., 2019). Sachant que c'est de cette façon que certains proches prennent leur décision et que d'aller à l'encontre des volontés du défunt peut amener à vivre des regrets (Cleiren et Zoelen, 2002), la proposition De Groot et al. (2012) suggérant que les professionnels de la santé devraient encourager les membres de la famille à prendre leur décision en se basant à la fois sur les volontés du défunt, sur ses valeurs et sur leurs propres valeurs allant dans le même sens que les désirs du défunt, devrait être prise davantage en compte. En effet, pour minimiser les risques de regret, il semble important que les proches puissent se baser sur des éléments plus stables dans le temps leur permettant de respecter les volontés du défunt, telles que leurs valeurs partagées avec celles du défunt, plutôt que sur les émotions ressenties au moment de prendre la décision, même si celles-ci peuvent être perçues comme envahissantes. Les questionnements et

les dilemmes auxquels les familles ont fait face durant la prise de décision avaient bien été représentés par l'étape 'Décider' de la théorie de la perte dissonante (Sque et Payne, 1996).

Force est de constater que c'est le fait de s'être penché ici sur l'expérience globale des familles, soit dans l'ensemble de sa durée et de ses composantes (c'est-à-dire dépassant la seule exploration des facteurs menant à la décision), qui a permis d'apporter un nouvel éclairage sur les données existantes. C'est lorsque nous élargissons notre regard, notamment en explorant en détail dans une même étude l'expérience des familles jusqu'à la période de l'après-don (suivant leur sortie de l'hôpital) qu'il devient possible de constater que de nouveaux liens potentiels émergent dans le temps. Les études précédentes s'étaient davantage intéressées de manière séparée aux facteurs influençant la décision et aux répercussions de celle-ci à long terme. De plus, une compréhension plus riche au regard de l'expérience des familles ressort du discours narratif des participants alors qu'ils relatent eux-mêmes la signification donnée à leurs propres motivations et décisions.

4.1.2 La période post-don : comment les familles font sens de leur décision

Une étude qualitative récente, menée auprès de 19 membres de familles durant une période allant jusqu'à presque 2 ans après le don, a mis en lumière que la période post-don peut s'avérer difficile et fort complexe pour les familles (Ahmadian et al., 2019), ce qui concorde avec les résultats de la présente recherche. Cette dernière apporte une précision importante au sujet de ce constat en nommant que les motivations amenant quelqu'un à accepter le don d'organes est l'un des facteurs qui semble avoir le potentiel d'affecter le déroulement de l'expérience vécue, en particulier sur la période post-donation.

À la suite de l'analyse du récit des participants, il est suggéré que les personnes endeuillées qui ont réussi à donner un sens à leur perte grâce au don et qui ont reçu des nouvelles des receveurs semblent être en paix avec leur décision, ce qui nous a amenés à les décrire comme ayant un statut résolu. Ces participants semblent davantage focaliser sur les bénéfices du don et donnent de l'importance à leur geste. Le fait de trouver un sens à cette situation vécue comme injuste serait bénéfique pour eux sur le plan émotionnel (Walker et al., 2013). En revanche, cet effet positif pouvant découler de l'acquiescement de la demande de don n'entraînerait pas d'emblée un soulagement à la souffrance vécue (Cleiren et Zoelen, 2002). Les répercussions potentielles du don d'organes dépendraient davantage de la signification accordée au geste du don et de l'expérience post-don vécue que la décision elle-même (Cleiren et Zoelen, 2002; Murphy, 2015), ce qui se reflète dans la présente recherche. En effet, plusieurs participants ont eu davantage de difficultés à intégrer leur expérience de don et ils tendent à rapporter un vécu plus négatif. Ce type d'expérience a rarement été mis de l'avant dans la littérature pour les familles ayant acquiescé à la demande de don. Dans la présente étude, c'est le cas pour les participants qui n'ont pas senti avoir une réelle liberté de choix, qui n'ont pas reçu de nouvelles de la part des receveurs et qui sont restés aux prises avec des questionnements, ce qui nous a amenés à décrire leur statut comme étant non résolu. Comme soulevé dans l'étude de Sarti et al. (2018), il est difficile de bien cerner s'ils ont toujours des interrogations parce qu'ils n'ont jamais reçu de réponses à celles-ci ou plutôt parce qu'ils ne se souviennent plus de l'information reçue. Les résultats mettent de l'avant qu'il peut y avoir une résolution par rapport à la décision prise, sans qu'il ne soit question de processus de deuil, alors que dans la théorie de la perte dissonante la résolution de la dernière étape fait allusion à la fois à la décision et au décès (Sque et Payne,

1996). Les deux éléments sont perçus comme davantage indépendants dans la présente étude, ce qui apporte des nuances intéressantes à la compréhension de l'expérience des familles.

4.1.3 Les liens possibles entre l'expérience de don d'organes et le processus deuil

Tel qu'en a été émise l'hypothèse dans des travaux antérieurs, il a été constaté dans la présente étude que le déroulement du processus de deuil est perçu comme susceptible d'être influencé par le don d'organes. Plus précisément, les résultats présentés ont permis d'apporter un éclairage nouveau sur les manières dont le don d'organes est en lien avec leur processus et comment les répercussions potentielles peuvent varier dans le temps. Il s'agit de résultats intéressants qui demeurent à être validés dans des projets de plus grande envergure.

Le fait de se rattacher à leur geste du don en donnant un sens à leur perte et en percevant une certaine continuité dans la vie du défunt semble leur avoir permis de diminuer l'intensité du choc initial associé à la perte tragique, et ainsi, les avoir aidés à progresser dans leur deuil. Ces résultats corroborent les conclusions de Bellali et Papadatou (2006) qui suggèrent que ce n'est pas la décision d'acquiescer en tant que telle qui joue un rôle sur le processus de deuil, mais davantage la signification que les familles y accordent. Plus précisément, ils mettent de l'avant le fait que de concevoir le don d'organes comme donnant une raison d'être ou une forme d'utilité au décès, procure un certain apaisement aux endeuillés (Bellali et Papadatou, 2006). Dans la présente étude, ces effets bénéfiques semblent plus persistants lorsque les endeuillés ont reçu des nouvelles des receveurs, aspect important et mis en relief dans la présente étude pour une première fois. D'après la théorie de la perte dissonante, ces participants auraient résolu la dernière étape puisqu'ils ont réussi à faire émerger du positif grâce au don (Sque et Payne, 1996).

Une nuance est ici apportée voulant que cela ne représente pas nécessairement la fin de leur expérience, mais plutôt que les participants continuent de faire face à d'autres dilemmes.

Pour d'autres participants, il appert que les insatisfactions vécues en ce qui concerne les procédures liées au don d'organes, juxtaposées aux circonstances tragiques du décès, pourraient avoir eu comme effet de ralentir la progression des participants dans leur processus de deuil. Ceux-ci avaient peine à croire que leur souffrance liée à la perte pouvait éventuellement être amoindrie.

Alors que les répercussions bénéfiques associées au don d'organes, tels que celui de permettre de donner un sens à la perte, semblent soutenir les endeuillés principalement en début du processus de deuil, il paraît en être autrement en ce qui a trait aux difficultés rencontrées. En effet, plusieurs participants rapportent que les difficultés inhérentes au don semblent persister à travers le temps, parmi lesquelles la présence de questionnements additionnels à propos du moment de la mort et au regard des procédures médicales, de même qu'une déception ressentie liée à l'absence de reconnaissance. Avec le temps et en l'absence de nouvelle de receveurs, les familles tendent à oublier l'impact concret de leur geste, ce qui contribue à rendre plus difficile de donner un sens à la perte. Cette explication est soutenue par les conclusions de Fulton et al. (1977) qui suggèrent que 18 mois après le décès, la focalisation des familles est davantage sur la perte que sur la décision. Ce qui est le plus douloureux et ainsi le plus marquant est de ne plus avoir parmi eux leur proche (Holtkamp, 2002). De plus, la persistance des répercussions plus négatives du don peut s'expliquer en partie par le fait que l'absence de réponse aux questionnements qui surviennent tend à devenir plus douloureuse et anxiogène dans le temps, tel que démontré dans une étude longitudinale menée sur trois ans par Marck et al. (2015). Allant

dans le même sens, Sque et al., (2003) ont constaté que les questionnements persistants étaient plus prenants pour les familles un an après le don que dans les mois suivant celui-ci. Il semble difficile pour les proches de la personne défunte d'accepter de ne pas avoir toutes les réponses à leurs questions concernant un événement tragique et insensé. Le fait qu'il y ait à la fois une absence de rappels des répercussions bénéfiques de leur geste sur autrui et une saillance des questionnements restants permet d'expliquer, en partie, l'effet persistant sur l'expérience de la famille des défis additionnels associés au don.

La majorité des éléments du don susceptibles d'influencer le deuil qui ressortent de la présente étude avaient déjà été identifiés dans certaines études précédentes (Bellali et Papadatou, 2006; Cleiren et Zoelen, 2002; Kesselring et al., 2007; Shih et al., 2001; Sque et al., 2005). En revanche, la manière spécifique dont ils viennent moduler le déroulement du processus de deuil à travers le temps est un aspect novateur, considérant que ceci n'a été qu'effleuré auparavant. Cela semble s'expliquer par le fait que l'expérience du don a rarement été mise en adéquation avec le processus de deuil des familles puisque l'attention était principalement portée envers la décision de celles-ci. Ceci avait été identifié précédemment comme une limite des travaux antérieurs par certains auteurs (Ahmadian, 2019; Kentish-Barnes et al., 2019; Murphy, 2015). Encore une fois, force est de constater qu'étudier l'expérience des familles dans son entièreté, soit en incluant l'exploration de la période post-donation et du déroulement du deuil, permet de mettre en relief des nuances importantes et ainsi, d'améliorer la compréhension que nous nous faisons de l'expérience du don vécue par les familles. La nature plus éphémère des répercussions positives, de même que la résurgence de défis supplémentaires perçus dans cette étude apportent un éclairage nouveau.

Pour parvenir à comprendre davantage l'ensemble des résultats obtenus ici, de même qu'à faciliter leur conceptualisation, il apparaît pertinent de s'attarder au modèle d'ajustement au deuil en double processus (Stroebe et Schut, 1999). Même s'il a été brièvement présenté dans l'introduction, le modèle est ici abordé plus longuement puisque une compréhension détaillée de celui-ci apparaît nécessaire pour l'interprétation approfondie des résultats.

4.1.3.1 Les liens entre le don et le processus de deuil : intégration du modèle d'ajustement au deuil en double-processus. Le modèle de deuil en double processus (Stroebe et Schut, 1999) permet d'apporter un éclairage intéressant sur l'expérience post-don rapportée par les participants de l'étude. Ce modèle décrit l'éventail des éléments et des expériences avec lesquels devront composer les endeuillés, en plus des réactions associées à la perte elle-même (Stroebe et Schut, 2010). Leur modèle nous semble tout particulièrement pertinent, car il présente à la fois ce à quoi il faut s'adapter suite à une perte, des stratégies utilisées pour y arriver, de même que le mouvement dynamique d'oscillations entre les différentes tâches à accomplir (Stroebe et Schut, 1999). À titre de prémisse à une possible « réconciliation » concernant le décès vécu, Stroebe et Schut, (1999, 2010) soutiennent dans ce modèle qu'un travail devra être réalisé à deux niveaux distincts, soit au regard de la perte en soi et au regard des conséquences qu'entraînera celle-ci (Worden, 2018).

D'après ce modèle, le processus de deuil s'articule ainsi autour de deux catégories de stratégies d'adaptation : soit celle dite orientée vers la perte et celle orientée vers la restauration (Stroebe et Schut, 1999, 2010). L'orientation vers la perte correspond à des tâches qui sont classiquement reconnues comme inhérentes à un travail du deuil. Elle tient compte des aspects directement liés à la perte elle-même, tels que la souffrance vécue et le réaménagement

inévitables du lien partagé avec le défunt (Stroebe et Schut, 1999, 2010). La deuxième orientation, celle de la restauration, s'appuie sur le constat que le décès occasionnera des pertes dites secondaires. Ces pertes secondaires peuvent être qualifiées de conséquences indirectes du décès, que ce soit sur le plan financier, des préoccupations légales, ou encore, des changements de rôle occasionnés sur le plan social (p. ex., une nécessaire redéfinition des responsabilités) (Stroebe et Schut, 1999). En d'autres termes, il s'agit de devoir progressivement s'adapter à un monde sans la présence du proche défunt (Stroebe et Schut, 2010).

Les auteurs mettent de l'avant l'importance dans un travail de deuil d'observer un mouvement d'oscillation entre ces deux orientations, puisqu'elles sont complémentaires (Stroebe et Schut, 1999). Ce mouvement entre ces deux postures, auxquelles correspondent chacune des stratégies d'adaptation particulières, permettra aux endeuillés de ne pas se retrouver seulement envahis par la perte, mais de se réserver des moments pour tenter de se reconstruire. Stroebe et Schut (1999, 2000) parlent d'un besoin de « dosage » permettant de moduler la souffrance vécue, dosage qui peut prendre la forme de périodes de déni (Bonanno, 2001). En effet, l'équilibre recherché par ce dosage amènera l'endeuillé à parfois faire face à la réalité et à la souffrance rattachée (la confronter par le biais de certaines stratégies adaptatives), et à d'autres moments, à chercher se reconstruire (ce qui peut être fait en s'épargnant des émotions négatives pouvant être envahissantes) (Stroebe et Schut, 2010). Au fil du temps, il semble qu'il y aura un mouvement naturel où l'attention de l'individu se dirigera davantage vers des stratégies orientées vers la restauration plutôt que vers la perte (Stroebe et Schut, 2010). Ainsi, Stroebe et Schut soutiennent que ce mouvement observé entre les deux types de stratégies (orientées vers la perte ou la restructuration) est nécessaire afin de s'adapter à une perte vécue, et ce, peu importe le déroulement de cette alternance, en matière de durée et d'intensité (Stroebe et Schut, 2010).

Le modèle de Stroebe et Schut (1999, 2010) permet de mieux décrire et comprendre l'expérience de deuil vécue par les participants de la présente étude en y apportant un nouvel éclairage. Ce modèle apparaît particulièrement pertinent pour tenter de refléter comment les participants vivent leur deuil intérieurement. La dualité présente dans leur discours entre le don et le deuil semble bien s'imbriquer dans les deux types d'orientations proposées par le modèle d'ajustement du deuil en double processus. L'ajout de ce cadre théorique s'avère utile pour mettre en contexte les résultats et pour proposer des pistes d'interventions cliniques concrètes.

À la lumière de ce modèle, il est possible désormais de supposer que les liens possibles entre le don et le processus de deuil aient pu notamment se traduire par une modulation du mouvement attendu entre les deux types de stratégies (orientées vers la perte ou la restructuration) en terme de fréquence, de fluidité et d'intensité des oscillations. Des hypothèses plus spécifiques sur ces modulations sont explicitées dans cette section.

Il appert que le temps écoulé depuis la perte a pu être perçu comme susceptible d'influencer l'effet du don d'organes sur ce mouvement d'oscillation observé. On peut observer un effet particulier du don au regard de ce mouvement, principalement en début du processus de deuil. Par exemple, il semble que le fait que le don puisse donner un sens au décès semble avoir favorisé chez une majorité des participants l'adoption rapide de stratégies adaptatives orientées vers la perte, puisque le choc a pu être assimilé plus facilement. Ainsi, lorsque questionnés sur leur processus de deuil, les participants ont davantage élaboré au sujet de leur souffrance et de leur difficulté à s'en sortir que de ce qu'ils ont entrepris pour se reconstruire. Particulièrement chez les parents qui ont perdu un enfant, il semble que la crainte de minimiser le décès pourrait les rendre réticents à focaliser sur la restauration, de crainte de minimiser l'importance de la

perte de leur proche aux dépens du don. Ils ont alors l'impression qu'il y a tant à faire pour assimiler cette dure perte, avant d'être en mesure de composer avec les conséquences de celle-ci, notamment en tentant de se redéfinir devant cette absence. On peut aussi penser qu'une certaine culpabilité puisse être présente chez ces parents, à l'effet de continuer à vivre alors que leur enfant n'a pas eu cette chance, laquelle freinerait en quelque sorte leur désir de se reconstruire. Dans ce contexte, la fréquence d'oscillation entre les deux orientations a pu être diminuée.

En plus de variations à travers le temps, des conséquences propres au don soulevées par les participants (p. ex., la présence de questionnements demeurés sans réponse, le manque de reconnaissance perçu, etc.) semblent aussi avoir teinté le mouvement d'oscillation observé entre les deux types de stratégies adaptatives. On peut penser qu'il peut être difficile pour les proches du donneur de se reconstruire, alors que ces derniers demeurent aux prises avec des incertitudes et des insatisfactions liées à leur expérience du don. Il ressort de l'analyse que, chez certains participants, la présence de telles réflexions persistantes a pu avoir exacerbé une difficulté à adopter des stratégies dites de restauration rendant moins fluide l'oscillation entre les deux orientations. Rappelons que bon nombre de participants rapporte avoir eu le sentiment que le don d'organes a été grandement valorisé par leur entourage et les professionnels de la santé, au détriment du décès vécu. Il est possible de penser que, devant de tels sentiments, il puisse être difficile pour les endeuillés de se sentir pleinement soutenus lorsqu'ils s'engagent dans des stratégies orientées vers la perte (p. ex., vivre et exprimer leur souffrance). Cette absence de soutien perçu pourrait amener les endeuillés à ressentir le besoin de persévérer dans les stratégies orientées vers la perte, et ce, notamment afin de s'assurer que le décès de leur proche ne tombe dans l'oubli, ce qui encore une fois peut diminuer la fréquence des oscillations.

Alors que la majorité des participants investissent davantage dans des stratégies adaptatives orientées vers la perte, il demeure qu'une minorité semble tournée vers celles dites de restauration. Cette minorité se trouve dans le groupe de participants ayant un statut résolu. C'est le cas notamment des participants qui rapportent avoir focalisé sur le geste et sa signification et avoir senti le besoin de s'investir dans la cause du don d'organes. Pour mettre l'accent sur le sens donné à la perte, quelques-uns se sont rapidement impliqués dans des activités ou des organismes en lien avec le don. On parle ici de restauration, car en faisant la promotion du don d'organes auprès de leur communauté, ceux-ci se fixent de nouveaux buts, s'engagent dans de nouveaux intérêts et enrichissent leur réseau social. Cet investissement peut faciliter la fluidité des oscillations entre les stratégies d'adaptation. En revanche, on pourrait y voir aussi une forme de négation temporaire de la perte, et ce, aux dépens des tâches orientées vers celle-ci si le sens donné à la perte et l'implication dans la cause restent prédominants dans l'expérience des participants. Cela reste à investiguer puisqu'il pourrait en découler que les oscillations attendues entre les deux orientations deviennent moins fréquentes et fluides, rendant alors plus difficiles le parcours du deuil et sa résolution.

4.2 Le contexte social du deuil

Les circonstances de la perte et le contexte dans lequel elle s'inscrit (p. ex., comment le don et le deuil sont dépeints dans la société) doivent être pris en compte lorsque l'on souhaite explorer l'expérience des familles. Le fait d'avoir été confronté à la demande de don et d'y avoir acquiescé représente des facteurs distinctifs à considérer vu leurs répercussions possibles sur le processus de deuil. Chacun à leur manière, ils sont perçus comme susceptibles d'influencer le

deuil vécu; ces facteurs sont définitivement à considérer pour assurer le meilleur soutien possible aux familles.

4.2.1 La compréhension de la perte et du processus de deuil dans notre société

Dans le cadre de la présente étude, l'ensemble des participants rapporte avoir vécu une perte soudaine et inattendue, et dans certains cas, les circonstances du décès étaient particulièrement violentes. Cette information est importante à considérer puisqu'il ressort des écrits que les réactions de deuil à la suite d'une mort inattendue et traumatique peuvent être d'une intensité plus grande sur le plan émotionnel et de la durée qu'un deuil survenant à la suite d'une mort anticipée (Parkes, 1976; Vachon et al., 1975). Par exemple, le sentiment de choc et le sentiment de colère sont fréquemment intensifiés (DeRanieri et al., 2002). Lundin (1984) s'est intéressé aux impacts possibles (p. ex., au niveau de la santé mentale et de la santé physique) d'un décès subit et inattendu en comparant deux groupes d'endeuillés. En s'appuyant sur le nombre de jours de maladie pris pour cause de santé mentale, Lundin (1984) soulève le constat que les personnes ayant vécu le décès soudain et inattendu d'un proche sont plus à risque de développer des difficultés psychologiques que celles confrontées à un décès attendu, et ce, dans une période de deux ans suivant la perte. Le nombre de journées de maladie pris du travail représente une mesure limitée pour se prononcer sur l'intensité des difficultés psychologiques, mais cela peut tout de même être perçu comme un indice intéressant à considérer. Prendre en compte plus d'une mesure s'avèrerait nécessaire pour tirer des conclusions plus larges quant aux répercussions d'un deuil subit. De plus, ils peuvent prendre plus de temps à retrouver leur niveau de fonctionnement antérieur que pour des endeuillés qui n'ont pas vécu une perte subite (Glick et al., 1974; Tolle et al., 1986). Dans la foulée de ces résultats, les auteurs d'une recension des

écrits portant sur le phénomène du deuil suivant une mort inattendue mettent également de l'avant l'importance de considérer la spécificité des facteurs de risques associés à une mort traumatique et soudaine, considérant leurs conséquences impact sur le deuil vécu (Clements et al., 2004).

4.2.1.1 La place du don dans la compréhension de la perte et du processus de deuil.

Comme présenté par certains auteurs, la position d'une société donnée à l'endroit du don d'organes peut être associée à l'expérience des familles (Bellali et Papadatou, 2007; Can, 2017; Dicks, 2017). La présente étude a été menée dans le contexte d'une société qui peut être généralement qualifiée de pro-don (Léger, 2018) où la mort est toutefois un sujet encore tabou (Cornillon, 2009; Lamontagne, 2018). Les participants rapportent une nette tendance de la part de l'entourage des familles à orienter davantage la discussion vers le don que vers le décès, aspect peu mis de l'avant jusqu'à présent dans la littérature. Vu le tabou que représente la mort, il est possible d'émettre l'hypothèse qu'il est plus facile pour l'entourage d'entretenir et de tolérer une conversation portant sur le don d'organes que sur le décès en soi. Cette tendance est opposée à ce qui a été soulevé dans le discours des participants. En effet, c'est seulement après avoir été questionné directement le sujet que les participants ont élaboré sur des liens entre le don et leur processus de deuil. Cela reflète l'idée que ce qui est prédominant dans leur expérience est la perte de l'être cher et que le don semble secondaire.

Lorsque les participants ont perçu que leur entourage et les professionnels de la santé insistaient davantage sur le don que sur la perte, plusieurs semblent s'être sentis invalidés dans leur processus de deuil, puisque pour eux, c'est la perte qui demeure centrale. Une constatation similaire a été rapportée par des professionnels ayant travaillé pendant plusieurs années auprès

des familles de donateurs et des organismes de don (Holtkamp, 2002). Certains ont rapporté avoir eu l'impression de devoir freiner leur manière de vivre leur perte, voire même de devoir se camper dans une seule manière de faire. Il est souhaité que les familles se sentent à l'aise de discuter ouvertement de leur perte puisque partager cette partie de leur expérience peut leur permettre d'aller chercher du réconfort et ainsi se sentir moins seules dans leur souffrance (Manuel et al., 2010; Payne, 2007). Si elles ne ressentent pas cette ouverture de la part de l'entourage, elles peuvent en venir à vivre un deuil dit « marginalisé ».

4.2.1.2 Modèle du deuil dit « marginalisé ». Le concept du deuil marginalisé (*disenfranchised grief*), développé par Doka dans les années 1980 et révisé par ce dernier au début des années 2000, a initialement été défini comme « le deuil qu'une personne expérimente lorsqu'elle subit une perte qui n'est pas ou ne peut être reconnue ouvertement, vécue publiquement ou soutenue socialement » [traduction libre] (Doka, 1989). Devant le concept de deuil dit « marginalisé », nous pouvons comprendre que ce qui est considéré comme un deuil minimisé ou non reconnu varie d'une culture à une autre (Corr, 1999), de même que d'une époque à l'autre (Doka, 2002).

D'après la conceptualisation de Doka, un individu peut se sentir invalidé par le biais de cinq aspects liés au deuil, soit : (1) le niveau de la relation, c'est-à-dire la proximité entre l'endeuillé et le défunt; (2) le type de perte (p. ex., un décès, un perte d'emploi, une séparation amoureuse, etc.); (3) les caractéristiques personnelles de l'endeuillé (p. ex., l'âge, les capacités cognitives, etc.); (4) les circonstances de la mort (p. ex., un accident, un suicide, un cancer, etc.); et (5) la manière de vivre le processus de deuil (Doka, 1989, 2002). En regard à ce dernier aspect, les personnes endeuillées peuvent se voir critiquées par les autres et leur propre manière

de vivre leur deuil. Il est courant d'entendre l'entourage offrir des conseils ou commenter les réactions de ceux en deuil. Lorsqu'il y a une différence entre la réaction de l'endeuillé et les attentes sociales qu'entretient l'entourage envers ce deuil, celui-ci pourrait être qualifié de « marginalisé » (Attig, 2004). Ce type de deuil peut amener celui qui le vit à se sentir invalidé dans son processus, notamment parce que le soutien est plus difficile à aller chercher et à recevoir. C'est particulièrement ce facteur issu du modèle de Doka (2002), soit la manière de vivre le processus de deuil, qui nous permet de mieux comprendre l'expérience singulière rapportée par les participants de la présente étude.

Le concept du deuil dit « marginalisé » apparaît particulièrement pertinent pour développer sur le rôle de l'entourage et de la société dans le processus de deuil. Le but de cette section est de mettre de l'avant l'aspect social du deuil puisqu'il a été constaté que l'entourage joue un rôle tout au long du processus. Ce modèle permet une interprétation plus approfondie du discours des participants en mettant de l'avant les répercussions possibles pouvant être vécues par ceux-ci par rapport à leurs impressions du soutien reçu.

S'il ressort des propos des participants que la perte vécue aurait été tout de même reconnue par l'entourage, il demeure que certains ont eu le sentiment que l'intensité de cette perte a été minimisée, entre autres par le don. Cette impression peut les avoir amenés à se sentir incompris, ce qui les amène à se restreindre dans leurs réactions liées au deuil. Ceci semble avoir été en partie lié au discours social, lequel met l'accent sur la beauté du don d'organes. Or, l'opportunité de faire un don cadavérique découle souvent d'une tragédie vécue par les familles des donneurs (p. ex., des suites d'un grave accident), ce qui paraît aux yeux de celles-ci avoir été fréquemment mis de côté. D'autre part, la place qu'ont faite les familles au don dans leur

processus de deuil (p. ex., en s'impliquant dans la cause du don ou en échangeant avec les receveurs) aurait été commentée et critiquée à quelques reprises par l'entourage. Les participants ont alors l'impression qu'il n'y a pas de manières de vivre leur deuil qui sera épargnées des commentaires d'autrui, ce qui est un facteur pouvant mener à un deuil dit « marginalisé » (Doka, 1999, 2002). Les familles peuvent avoir l'impression que leurs réactions sont inappropriées et ainsi ne pas savoir comment progresser dans leur processus. En ayant à la base de bonnes intentions, l'entourage a pu par moment avoir tendance à suggérer aux familles des façons de vivre leur deuil.

Corr (1999) et Doka (1989) présentent différentes répercussions possibles d'un deuil dit « marginalisé » tels que des affects dépressifs, un sentiment de solitude, une faible estime de soi, une tendance à l'isolement et une résolution difficile du processus de deuil. En lien avec ces effets, pour les participants de la présente étude, il semble y avoir eu principalement une alternance entre la colère du fait de se sentir jugé et un sentiment d'être inadéquat, les ayant menés à se refermer. En général, les réactions émotionnelles associées à un deuil marginalisé seraient souvent plus intenses que celles associées à un deuil non marginalisé (Attig, 2004; Corr, 1999; Lang et al., 2011). Même si cela ne reste que de l'ordre de l'hypothèse dans le cadre de la présente étude, il est important de le considérer dans l'accompagnement des familles. Le rôle de l'entourage et des professionnels de la santé devrait être de démontrer de la sensibilité envers la perte, de valider et de normaliser les sentiments des endeuillés (Attig, 2004). Accueillir et soutenir les endeuillés dans leurs manières de réagir peut aider à prévenir le développement d'un deuil marginalisé (Attig, 2004). Selon les témoignages des participants, ceux-ci auraient souhaité percevoir davantage que la perte de leur être cher demeure centrale à l'expérience qu'ils traversent, et ce, même s'ils désirent que leur geste lié au don soit également reconnu et souligné.

Ces précisions permettent de venir nuancer les besoins des familles par rapport au soutien souhaité.

Malgré la grande variété observée sur le plan des expériences vécues, l'ensemble des participants avait des suggestions à partager. Le fait que tous aient proposé des pistes d'améliorations suggère qu'ils sont en mesure de bien cerner leurs besoins, de même qu'ils semblent avoir pris un certain recul par rapport à leur expérience.

4.3 Retombées pratiques : recommandations pour favoriser un soutien aux familles

À la lumière de l'expérience décrite par les participants, nous pouvons affirmer que la communication, le soutien, et la relation partagée avec les professionnels de la santé et les professionnels associés à l'organisme de don pendant l'hospitalisation ont globalement été vécus positivement, ce qui est primordial à une expérience positive. Pendant l'hospitalisation, plusieurs pratiques ont été perçues comme bénéfiques telles que l'approche par découplage, l'accessibilité des professionnels de la santé et le moment de réflexion accordé aux familles dans un environnement adéquat.

À la lumière de ce que sous-tend la prise de décision chez les participants de la présente étude, pour améliorer le soutien durant l'hospitalisation, il apparaît en effet important de demeurer bien à l'affût des motifs qui guident chacune des familles dans leur décision. Pour éviter le plus possible que les familles perçoivent négativement leur expérience entourant la prise de décision, il pourrait être pertinent de les accompagner davantage dans leur processus décisionnel, quelle que soit leur décision. À titre d'exemple, certaines d'entre elles semblent avoir mis temporairement de côté leurs émotions négatives afin de faciliter la prise de décision. Être davantage sensible à ce qui motive la décision chez chacune permettrait, entre autres, de

fournir à ces familles un suivi davantage adapté à leurs besoins. Ce soutien étroit permettrait non seulement de s'assurer que les familles demeurent attentives à leur propre expérience émotionnelle, mais aussi qu'elles aient le sentiment d'avoir pu faire un choix qui soit réellement le leur.

En nous basant sur les résultats obtenus, il semble pertinent d'améliorer le soutien offert post-don, lequel pourrait prendre plusieurs formes. En premier lieu, il apparaît important d'assurer que les familles puissent obtenir des réponses aux questions qui demeurent. Considérant l'intensité de la détresse émotionnelle vécue au moment des procédures entourant le don d'organes, il devient difficile pour quiconque de bien saisir et d'assimiler l'ensemble des informations fournies à ce moment (Sarti et al., 2018). En effet, c'est seulement avec un certain recul que les familles paraissent davantage en mesure d'avoir une meilleure compréhension des événements survenus. Force est de constater qu'il est courant lors de la période post-don que les proches demeurent aux prises avec des interrogations qui persistent, et qui peuvent devenir envahissantes. Il s'avère donc important que les familles puissent avoir à tout moment un lieu pour trouver des réponses à leurs questions (Marck et al., 2016). Dans cette foulée, les familles ont aussi exprimé leur besoin de recevoir plus d'informations concrètes et détaillées entourant les procédures auxquelles a été exposé leur proche défunt (p. ex., sur le processus de recherche de receveurs, sur la transplantation), tout en s'assurant de respecter leur anonymat, de même que celui des receveurs. Si des interrogations persistent, elles pourraient être répondues par un professionnel de la santé, sans que celui-ci soit nécessairement affilié à l'équipe médicale du proche défunt. Par ailleurs, à d'autres occasions, il semble particulièrement bénéfique qu'un échange puisse être prévu avec un professionnel ayant été directement impliqué auprès du défunt. Ceci pourrait être le cas lorsque la famille exprime un besoin d'être rassurée par rapport

aux procédures faites, par rapport au diagnostic de mort cérébrale, par rapport aux choix d'interventions auprès du corps aux dépens d'une autre, etc. Un tel suivi auprès des familles pourrait se faire par l'entremise d'appels téléphoniques, de rencontres en personne, ou encore sous forme de lettre. De telles opportunités additionnelles pourraient contribuer à ce que les familles se sentent davantage rassurées, et conséquemment, moins seules et mises de côté.

Offrir le maintien d'une forme de soutien émotif à travers l'ensemble du processus (c'est-à-dire non seulement entourant la prise de décision, mais au fil du temps post-don) est ici recommandé et pas seulement par les professionnels de la santé ou l'organisme de don. En effet, un soutien de la part de l'entourage et de la société représente aussi un facteur significatif qui a le potentiel d'affecter le déroulement de l'expérience des familles (Kim et al., 2014; Stouder et al., 2009). Les participants ont décrit le besoin d'être guidés et accompagnés à travers les étapes suivant leur sortie de l'hôpital et d'être davantage informés à propos de ce qui les attend pour le reste de leur expérience, y compris leur processus de deuil. Cette suggestion va dans le même sens que les recommandations de Fernandes et al. (2015) et Ahmadian et al. (2019) issues d'études menées auprès d'une clientèle similaire, quelques mois post-donation. Plus précisément, Fernandes et al. (2015) avaient affirmé le besoin d'un soutien émotionnel et social à offrir aux membres de la famille, lequel devrait être présent dès l'hospitalisation et maintenu suivant celle-ci.

Ce qui est au cœur de l'expérience des familles exposées au don d'organes demeure le deuil de leur proche auquel elles seront toutes confrontées. De surcroît, sachant que ces familles sont à risque de vivre un deuil dit « marginalisé », et que le déroulement du deuil risque alors d'être teinté, il apparaît important de maintenir un contact auprès des familles afin de s'informer

de plus près quant au déroulement du deuil. Pour évaluer celui-ci, il importe d'interroger la personne à savoir si elle évalue avoir suffisamment d'occasions d'exprimer ce qu'elle ressent, si elle se sent invalidée dans la manière de vivre son deuil, et si elle se sent à l'aise de rechercher de l'aide auprès de son entourage. De plus, sachant que plusieurs familles ont eu l'impression que leur deuil était minimisé par leur entourage et la société, il semble important d'orienter le soutien fourni vers la perte vécue liée au décès (à l'image du modèle de deuil en double processus). Pour permettre aux membres de la famille un mouvement entre les stratégies adaptatives dites orientées vers la perte et celles orientées vers la restauration, il pourrait être utile que l'entourage des familles soit davantage sensibilisé à l'importance d'offrir une écoute aux endeuillés lorsque ceux-ci souhaitent s'exprimer au sujet de la personne défunte. Cela pourrait indirectement amener les familles endeuillées à être progressivement en mesure de se réorienter vers des stratégies adaptatives de type restauration de soi. La forme exacte d'un tel soutien reste à déterminer. Certaines familles ont donné l'impression qu'elles préféreraient partager leur expérience avec un groupe de personnes traversant ou ayant traversé un deuil similaire, alors que d'autres semblaient davantage enclines à un suivi individuel et personnalisé. Ce soutien pourrait être offert en collaboration avec l'organisme de don ou de manière indépendante. Ce qui semble important ici, c'est que ces services soient accessibles et surtout bien connus des familles.

Améliorer le soutien offert aux familles pourrait s'avérer particulièrement bénéfique pour celles ayant perçu un manque de reconnaissance pour leur geste posé, de même que celles demeurant aux prises avec plusieurs questions sans réponse. Même si les participants de la présente étude n'ont pas consenti au don dans l'attente de recevoir des remerciements, plusieurs auraient aimé sentir davantage de reconnaissance pendant cette expérience très difficile et douloureuse. Le tout pourrait prendre la forme d'appels de courtoisie suivant leur départ de

l'hôpital permettant d'aborder les répercussions concrètes du don et la souffrance associée à la perte.

Comme cela a été suggéré par les participants, des campagnes de sensibilisation concernant le don d'organes devraient continuer d'être menées auprès de la population générale, même s'il semble que celles-ci aient somme toute une portée limitée à long terme (Bordanie, 2019). Il semble que l'information distribuée au cours de telles campagnes ait un effet limité sur la manière dont sera vécu réellement le don d'organes. En effet, peu de gens se sentiraient concernés par la question du don avant d'y être eux-mêmes confrontés. Or, devant une situation l'impliquant, la majorité semble avoir tendance à oublier ce qu'ils en ont appris d'après les participants. Pour augmenter les chances que les campagnes de sensibilisation aient un impact significatif et que les gens puissent se remémorer l'information véhiculée, nous suggérons d'y intégrer plusieurs témoignages variés de familles ayant vécu l'expérience du don d'organes. Il semblerait que ce soit sous une telle forme, d'après les participants, que l'information transmise soit la plus marquante. Les témoignages permettent de nuancer l'expérience qui peut être vécue tout en mettant de l'avant qu'il y a toujours une perte qui le sous-tend.

4.4 Forces et limites de la présente étude

La présente étude, qui s'inscrit dans un domaine encore peu étudié, comporte des forces à souligner. Tout d'abord, la taille de l'échantillon (n=17) est considérée comme une force. Il a été constaté à posteriori, c'est-à-dire après l'analyse de l'ensemble des verbatim, que des profils d'expérience semblent se dégager chez les participants, ce qui n'aurait pas été possible d'observer si l'échantillon avait été de plus petite taille. L'utilisation d'une méthode qualitative a assurément contribué à décrire l'expérience des familles de manière détaillée et nuancée, en

rendant compte de toute la complexité de celle-ci. Cela a aussi permis de donner une voix aux familles puisqu'elles ont pu raconter leur récit à leur manière. Plusieurs participants se sont montrés reconnaissants d'avoir l'opportunité de parler de leur expérience, ce qu'ils ont trop peu l'occasion de faire d'après eux. Le choix des différents objectifs ciblés, portant chacun sur des moments spécifiques et distincts liés à l'expérience du don d'organes, a permis d'obtenir une vue d'ensemble de l'expérience vécue par les familles, s'échelonnant de la période entourant le décès, jusqu'au déroulement du processus de deuil. Quant à l'entrevue élaborée, il a été observé par la chercheuse que la grande majorité des participants sont devenus progressivement plus à l'aise et ouverts à travers la rencontre. Ceci a pu être possible considérant notamment sa durée, favorisant le développement progressif d'un climat de confiance. Le contenu de la grille d'entrevue et l'ordre des questions semblent aussi avoir permis aux participants de s'exprimer naturellement. Leur discours est devenu plus spontané au fur et à mesure de la rencontre, permettant l'accès à de l'information qui n'aurait pas nécessairement été couverte par une grille d'entrevue stricte à remplir.

Malgré les forces présentées, l'étude comporte aussi des limites sur le plan de la méthode. Le choix d'une méthode qualitative, même s'il peut constituer une force, peut aussi s'avérer être une limite. En effet, bien que l'entrevue et les analyses permettent d'obtenir une richesse d'informations difficilement accessibles autrement, les résultats obtenus demeurent d'une portée limitée. Cela n'empêche pas que la recherche a été menée avec minutie, qu'elle respecte l'ensemble des étapes dictées de l'IPA et qu'elle intègre plusieurs critères de scientificité (sensibilité au contexte; engagement et rigueur; transparence et cohérence; et impact et important). Soulignons que le devis de recherche ne comporte pas de groupe comparatif (p. ex., des familles ayant refusé le don), ce qui limite les constats possibles. De plus, malgré un nombre

de participants plutôt élevé ($n=17$) pour ce type d'analyses, celui-ci limite une possible généralisation des résultats, ce qui devrait être pris en compte à la lecture des recommandations émises. Il demeure difficile d'affirmer que les expériences décrites correspondent à ce que la majorité des familles expérimentent.

Le fait que les participants soient issus d'une forme d'échantillonnage non probabiliste constitue à cet égard une limite de l'étude. Vu la difficulté d'accessibilité à la population étudiée, l'échantillon est composé de gens qui ont bien voulu participer, ce qui amène un biais de recrutement. Il est possible d'émettre l'hypothèse que les personnes enclines à participer à ce projet de recherche présentent certaines caractéristiques particulières. À titre d'exemple, les gens s'investissant dans la cause du don d'organes, ou encore ceux ayant un message à faire passer pourraient avoir été davantage portés à participer à cette étude. Inversement, d'autres possiblement plus neutres par rapport à leur expérience vécue, ou ceux pour lesquels il demeure encore trop douloureux pour l'aborder, ont pu être plus hésitant à y participer. Un manque de diversité sur le plan des caractéristiques sociodémographiques des participants a aussi été constaté. Par exemple, l'échantillon est composé d'une majorité de femmes ($n=12$). Il aurait été intéressant de voir si les hommes rapportent un point de vue et une expérience qualitativement différents de ceux des femmes. De plus, l'âge moyen des donneurs dans la présente étude ($\bar{x} = 26,7$ ans) est significativement plus bas que la moyenne québécoise ($\bar{x} = 52$ ans) (Transplant Québec, 2017b), laissant place à davantage d'expériences liées à la perte d'un enfant ($n= 10$), lesquels sont souvent vécus comme occasionnant un deuil incomparable à ceux qui découlent d'autres types de relation d'après les participants, ce qui peut limiter la représentativité des résultats. Finalement, la très grande majorité des participants sont des Caucasiens d'origine québécoise, ce qui ne représente pas adéquatement la diversité culturelle présente dans la société

où l'étude a été menée. Sachant que la conception du don varie d'une origine ethnique à l'autre, que les convictions religieuses peuvent influencer la décision et que le déroulement du processus de deuil dépend de la culture dans lequel il se vit, il serait intéressant d'avoir accès à cette diversité.

4.5 Pistes de recherches futures

Les résultats ici présentés permettent d'envisager quelques pistes intéressantes pour de futurs travaux de recherche. Il serait pertinent d'inclure des familles ayant refusé le don d'organes dans le but de pouvoir comparer et contraster leur expérience. La majorité des études menées auprès des familles ayant refusé le don ont mis de l'avant qu'il leur arrivait souvent de regretter leur décision (De Groot et al., 2012). De prendre connaissance des répercussions de ce choix sur les processus de deuil permettrait de décrire de manière plus complète la variété d'expériences possibles liées au don, et ainsi bonifier l'approche à la famille en fonction de ces savoirs. Il serait aussi à propos d'ajouter un troisième groupe; des gens ayant vécu une perte traumatique et subite, sans que l'option du don d'organes ait été une possibilité. L'objectif poursuivi serait de soulever les ressemblances et les différences, permettant ainsi de se positionner davantage sur les effets potentiels du don indépendamment du contexte tragique entourant le décès. En d'autres termes, il s'agirait de pouvoir discriminer quelles répercussions appartiennent aux circonstances du décès et celles en lien précisément avec le don d'organes quand vient le temps de décrire le processus de deuil et le guider les interventions. Cela pourrait aussi être perçu comme une manière de déterminer quels effets sont inévitables versus ceux sur lesquels une influence peut être exercée pour les accentuer ou les diminuer. Dans le même ordre d'idée, ajouter un groupe de participants ayant fait face au don d'organes dans un contexte d'aide

médicale à mourir vu l'évolution de la loi dans les dernières années. Dans ce contexte, le décès n'est pas subit ou inattendu et la demande est faite directement à la personne en fin de vie (Transplant Québec, 2019). La famille se voit alors plus occuper un rôle de témoins, mais fait tout de même face aux répercussions du don s'il a lieu.

En plus de l'ajout de groupes de comparaison, il serait bénéfique d'ajouter des questionnaires portant sur le processus de deuil des participants (conduire des études à devis mixte). En effet, savoir de manière objective si le deuil peut être qualifié de compliqué ou non permettrait de voir s'il y a une prévalence différente au sein de cette population. Une autre manière d'obtenir plus de détails sur le processus de deuil et son déroulement serait de mener une étude longitudinale. Il s'agirait de réaliser plus d'une entrevue à différents moments post-donation. Les différents temps de mesure permettraient une meilleure compréhension de la manière dont l'influence potentielle du don d'organes évolue à travers le processus de deuil pour un même individu et permettrait de préciser les besoins des familles au fil du temps. Des études subséquentes sont nécessaires pour venir confirmer, infirmer ou nuancer les résultats de la présente thèse.

4.6 Conclusion

Les résultats mis de l'avant dans la présente thèse contribuent à l'avancement des connaissances dans le domaine du don d'organes cadavérique en permettant de décrire et de mieux comprendre l'expérience unique des familles ayant été confrontées à l'option du don d'organes pour un proche défunt. En ce sens, les objectifs ciblés ont été atteints. Il est donc possible de dire qu'il émane du présent projet une compréhension augmentée de l'expérience des familles, même si plusieurs questionnements perdurent. La présente étude a aussi permis de

donner une voix à ces familles. Elle leur a permis de s'exprimer sur un sujet qui leur est cher et pour lequel elles ont encore trop rarement l'opportunité de discuter, et ce, des mois et des années après la perte de l'être cher. Pour certains participants, participer aux entrevues a été l'occasion de faire le point au regard de leur propre expérience, ce qu'ils ont considéré comme étant bénéfique.

Dans la première partie de la thèse, les résultats présentés ont corroboré certains savoirs issus de travaux antérieurs, tout en permettant d'apporter les nuances qui s'imposent davantage au reflet de la diversité et de la richesse des expériences vécues. Même si l'ensemble des familles rencontrées partageait le fait d'avoir accepté le don d'organes pour un proche défunt, il demeure que les expériences rapportées par celles-ci comportaient chacune leur singularité. Ces expériences, autant positives que négatives, semblaient notamment au reflet des motivations sous-jacentes à l'acquiescement du don d'organes. Dans la seconde partie, l'étude plus approfondie du processus de deuil et des éléments du don d'organes susceptibles d'influencer celui-ci a permis d'apporter un nouvel éclairage sur l'expérience post-donation. Dans le cadre de la discussion, la présentation de deux modèles théoriques, soit celui du deuil marginalisé et celui d'ajustement au deuil en double processus, a permis de soutenir et d'étayer davantage notre compréhension de l'expérience post-don vécue par les familles. Ces modèles ont permis, d'une part, de mieux comprendre les enjeux internes auxquels les familles peuvent être confrontées, et, d'autre part, d'identifier quelques retombées potentielles pour la pratique dans ce secteur.

En se penchant sur les possibles complications liées au fait d'avoir été confronté à une perte traumatique et subite (p. ex., un processus de deuil plus long empreint de colère), de même que sur les répercussions découlant d'un deuil marginalisé (p. ex., des affects dépressifs

importants, une diminution de l'estime de soi, une tendance à l'isolement), force est de conclure que les familles ayant accepté le don d'organes sont tout particulièrement vulnérables, et pourraient être à haut risque de vivre un processus de deuil compliqué. Il appert toutefois que ce n'est pas le don en tant que tel qui engendre un tel risque, mais davantage le contexte de la perte, les questionnements sans réponses, et la place communément faite au geste du don, et ce, fréquemment aux dépens de la perte vécue. Devant ces constats, il devient troublant d'entendre que ces familles ressentent avoir été rapidement oubliées et mises de côté en matière de services offerts. Cela peut s'expliquer en partie par le discours louangé entourant le don d'organes véhiculé dans la société actuelle, notamment à savoir que ce geste permettrait d'adoucir en partie l'expérience de la perte des familles. Finalement, lorsque nous examinons certaines pistes d'améliorations possibles, il devient légitime de se poser les questions suivantes : comment promouvoir le don d'organes tout en demeurant sensible à l'expérience de perte toute particulière vécue par les familles y été confrontées? Quels professionnels deviendront imputables et s'assureront de mieux soutenir à plus long terme les familles? Ces questions complexes qui demeurent illustrent la nécessité de poursuivre l'exploration visant à mieux comprendre l'expérience unique traversée par ces familles.

Les connaissances acquises mettent en lumière les attentes et les besoins des familles, à plusieurs moments de leur expérience. Il en découle des pistes d'amélioration concrètes pour mieux les soutenir, tout en suscitant des réflexions supplémentaires, particulièrement par rapport à la manière de les accompagner dans le processus de deuil, en minimisant les retombées potentielles des défis supplémentaires liés au don d'organes. Pour rendre compte de toute la complexité de cette problématique, elle nécessite que l'on y porte un intérêt croissant, et ce, autant de la part des professionnels de la santé impliqués dans le don d'organes que de la

communauté scientifique, de même que de la population générale. Nous nous devons d'apporter aux familles de donneurs un soutien authentique, empreint de sensibilité et de bienveillance, en reconnaissance de l'expérience douloureuse qu'elles traversent liée à la perte d'un être cher.

RÉFÉRENCES

- Ahmadian, S., Rahimi, A. et Khaleghi, E. (2019). Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective. *Nursing Ethics*, 26(1), 256-269.
<https://doi.org/10.1177/0969733017703696>
- Attig, T. (2004). Disenfranchised grief revisited: Discounting hope and love. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 49(3), 197-215. <https://doi.org/10.2190/P4TT-J3BF-KFDR-5JB1>
- Barber, K., Falvey, S., Hamilton, C., Collett, D. et Rudge, C. (2006). Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records. *BMJ*, 332(7550), 1124-1127. <https://doi.org/10.1136/bmj.38804.658183.55>
- Bellali, et Papadatou, D. (2006). Parental grief following the brain death of a child: Does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Studies*, 30(10), 883-917.
<https://doi.org/10.1080/07481180600923257>
- Bellali, T., et Papadatou, D. (2007). The decision-making process of parents regarding organ donation of their brain dead child: A Greek study. *Social Science & Medicine*, 64(2), 439-450. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.09.006>
- Bellali, T., Papazoglou, I., et Papadatou, D. (2007). Empirically based recommendations to support parents facing the dilemma of paediatric cadaver organ donation. *Intensive and critical care nursing*, 23(4), 216-225. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2007.01.002>
- Bernier, L. (2018). Le don d'organes: voir au-delà des volontés individuelles? *Éthique & Santé*, 15(3), 142-151. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2018.02.001>
- Bocci, M., D'Alò, C., Barelli, R., Inguscio, S., Prestifilippo, A., Di Paolo, S., Lochi, S., Fanfarillo, M., Grieco, D.L., Maviglia, R., Caricato, A., Mistràletti, G., Pulitanò, S., Antonelli, M. et Sandroni, C. (2016). Taking care of relationships in the intensive care

- unit: Positive impact on family consent for organ donation. *Transplantation proceedings*, 48(10), 3245-3250. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2016.09.042>
- Bonanno, G. A. et Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological bulletin*, 125(6), 760.
- Bonanno, G. A. (2001). Grief and emotion: A social–functional perspective. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (p. 493–515). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-021>
- Bordarie, J. (2019). Social representations and social marketing: Effectiveness of awareness campaigns on the representation of public policies? *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 24(2), e1633. <https://doi.org/10.1002/nvsm.1633>
- Brocki, J. M., et Wearden, A. J. (2006). A critical evaluation of the use of interpretative phenomenological analysis (IPA) in health psychology. *Psychology and health*, 21(1), 87-108. <https://doi.org/10.1080/14768320500230185>
- Bruzzo, P. (2008). Religious aspects of organ transplantation. *Transplantation Proceedings*, 40(4), 1064-1067. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.03.049>
- Callahan, J. C. (1987). On harming the dead. *Ethics*, 97(2), 341-352. <https://doi.org/10.1086/292842>
- Can, F. et Hovardaoglu, S. (2017). Organ donation: A comparison of donating and nondonating families in Turkey. *Transplantation Proceedings*, 49(9), 1969-1974. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.09.032>

Charmillot, M. (2021). Définir une posture de recherche, entre constructivisme et positivisme.

Dans F. Piron et E. Arsenault (dir.), *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines*. Éditions science et bien commun.

Charmillot, M. et Fernandez-Iglesias, R. (2019). Voyage vers l'insolence : démasquer la neutralité scientifique dans la formation à la recherche. Dans F. Piron et L. Brière (dir.), *La neutralité en sciences est-elle possible ?* Éditions sciences et bien commun.

Cleiren, M. P. et Zoelen, A. J. V. (2002). Post-mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Studies*, 26(10), 837-849.

<https://doi.org/10.1080/07481180290106607>

Clements, P. T., DeRanieri, J. T., Vigil, G. J. et Benasutti, K. M. (2004). Life after death: Grief therapy after the sudden traumatic death of a family member. *Perspectives in psychiatric care*, 40(4), 149-154. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2004.tb00012.x>

Code civil du Québec. Éditeur officiel du Québec. (1991a). c. 64, a. 43.

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showversion/cs/CCQ-1991?code=se:43&pointInTime=20180510>

Code civil du Québec. Éditeur officiel du Québec. (1991b). c. 64, a. 44

<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showversion/cs/CCQ-1991?code=se:44&pointInTime=20180510>

Code civil du Québec. Éditeur officiel du Québec. (1991c). c. 64, a. 15; 2002, c. 6, a. 1; 2014, c. 2, a. 67. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/CCQ-1991/20151210#se:15>

Cornillon, C. (2009). *La place actuelle du sacrement des malades dans les hôpitaux francophones québécois* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal].

- Archipel. https://central.bac-lac.gc.ca/.item?id=TC-QMUQ-1778&op=pdf&app=Library&oclc_number=756959895
- Corr, C. A. (1999). Enhancing the concept of disenfranchised grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 38(1), 1-20. <https://doi.org/10.2190/LD26-42A6-1EAV-3MDN>
- Corr, C. A. et Coolican, M. B. (2010). Understanding bereavement, grief, and mourning: implications for donation and transplant professionals. *Progress in transplantation*, 20(2), 169-177. <https://doi.org/10.1177/152692481002000212>
- De Groot, J., Van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Schilderman, H., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M. et Van Leeuwen, E. (2016). Request for organ donation without donor registration: a qualitative study of the perspectives of bereaved relatives. *BMC Medical Ethics*, 17(1), 38. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0120-6>
- De Groot, J., Van Hoek, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W., Vernooij-Dassen, M. et Van Leeuwen, E. (2015). Decision making on organ donation: the dilemmas of relatives of potential brain dead donors. *BMC Medical Ethics*, 16(1), 64. <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0057-1>
- De Groot, J., Vernooij-Dassen, M., Hoedemaekers, C., Hoitsma, A., Smeets, W. et Van Leeuwen, E. (2012). Decision making by relatives about brain death organ donation: an integrative review. *Transplantation*, 93(12), 1196-1211. <https://doi.org/10.1097/TP.0b013e318256a45f>
- DeRanieri, J., Clements, P. et Henry, G. (2002). When, catastrophe happens: Assessment and intervention after sudden traumatic death. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 40(4), 30-37. <https://doi.org/10.3928/0279-3695-20020401-11>

- Dicks, S. G., Ranse, K., Northam, H., Boer, D. P. et Van Haren, F. M. (2017). The development of a narrative describing the bereavement of families of potential organ donors: A systematic review. *Health psychology open*, 4(2), <https://doi.org/10.1177/2055102917742918>
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington.
- Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Research PressPub.
- Eckenrod, E. L. (2008). Psychological/emotional trauma of donor families. *Transplantation proceedings* 40(4), 1061-1063. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.03.048>
- Elliott, R., Fischer, C. T. et Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British journal of clinical psychology*, 38(3), 215-229. <https://doi.org/10.1348/014466599162782>
- Exley, M., White, N. et Martin, J. H. (2002). Why families say no to organ donation. *Critical Care Nurse*, 22(6), 44-51. <https://doi.org/10.4037/ccn2002.22.6.44>
- Fazlıoğulları, O. (2012). Scientific research paradigms in social sciences. *International Journal of Educational Policies*, 6(1), 41-55.
- Fernandes, M. E. N., Bittencourt, Z. Z. L. de C. et Boin, I. de F. S. F. (2015). Experiencing organ donation: feelings of relatives after consent. *Revista latino-americana de enfermagem*, 23(5), 895-901. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0486.2629>
- Firme Léger. (2018). *Le don d'organes*. Sondage Web effectué auprès de 1 515 Québécois entre le 2 et le 9 octobre 2018. Transplant Québec. https://transplantquebec.ca/sites/default/files/2019-02-19_tableaux_sondage_leger_ppt.pdf

- Frates, J., et Bohrer, G. G. (2002). Hispanic perceptions of organ donation. *Progress in transplantation*, 12(3), 169-175. <https://doi/pdf/10.1177/152692480201200303>
- Freud S. (1957). Mourning and melancholia. *The standard edition of the works of Sigmund Freud*. 14, 237-260.
- Fulton, J., Fulton, R. et Simmons, R. (1977). The cadaver donor and the gift of life. *Gift of life: the social and psychological impact of organ transplantation*. New York: John Wiley & Sons, 338-376.
- Glick, I., Parkes, C. et Weiss, R. (1974). *The First Year of Bereavement*. JohnWiley & Sons.
- Gouvernement du Québec. (2019, juin). *Don d'organes et de tissus*.
<https://www.quebec.ca/sante/don-de-sang-de-tissus-et-dorganes/don-dorganes-et-de-tissus>
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *The Sage handbook of qualitative research* (pp. 191–215). Sage Publications Ltd.
- Groupe en éthique de la recherche. (2019, septembre). *EPTC 2 (2018) – Chapitre 1 : Cadre éthique*. https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter1-chapitre1.html
- Haddow, G. (2004). Donor and nondonor families' accounts of communication and relations with healthcare professionals. *Progress in transplantation*, 14(1), 41-48.
<https://doi.org/10.1177/152692480401400107>
- Hall, C. (2014). Bereavement theory: Recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement Care*, 33(1), 7-12.
<https://doi.org/10.1080/02682621.2014.902610>

- Hertl, M. (2020). *Revue générale des transplantations*. Le manuel Merck: Version pour les professionnels de la santé. <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/professional/immunologie-troubles-allergiques/transplantation>
- Hogan, N., Morse, J. M. et Tasón, M. C. (1996). Toward an experiential theory of bereavement. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 33(1), 43-65. <https://doi.org/10.2190/gu3x-jwv0-ag6g-21fx>
- Holtkamp, S. (2002). *Wrapped in mourning: The gift of life and organ donor family trauma*. Psychology Press.
- Hulme, W., Allen, J., Manara, A., Murphy, P., Gardiner, D. et Poppitt, E. (2016). Factors influencing the family consent rate for organ donation in the UK. *Anaesthesia*, 71(9), 1053-1063. <https://doi.org/10.1111/anae.13535>
- Husserl, E. (2012). *Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological philosophy: First book: General introduction to a pure phenomenology* (vol. 2). Springer Science & Business Media.
- Jacoby, L. et Jaccard, J. (2010). Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones: donors vs nondonor next of kin. *American Journal of Critical Care*, 19(5), 52-61. <https://doi.org/10.4037/ajcc2010396>
- Jacoby, L. H., Breitkopf, C. R. et Pease, E. A. (2005). A Qualitative Examination of the Needs of Families Organ Donation. *Research DIMENSION*, 24(4), 183-189.
- Kemparaj, U. et Chavan, S. (2013). Qualitative research: a brief description. *Indian Journal of Medical Sciences*, 67(3), 89. <https://doi.org/10.4103/0019-5359.121127>
- Kentish-Barnes, N., Cohen-Solal, Z., Souppart, V., Cheisson, G., Joseph, L., Martin-Lefèvre, L., Larbi, A. G. S., Viquesnel, G., Marqué, S. et Donati, S. (2019). Being convinced and

- taking responsibility: a qualitative study of family members' experience of organ donation decision and bereavement after brain death. *Critical care medicine*, 47(4), 526-534. <https://doi.org/10.1097/CCM.00000000000003616>
- Kesselring, A., Kainz, M. et Kiss, A. (2007). Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *American Journal of Transplantation*, 7(1), 211-217. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01594.x>
- Kim, H., Yoo, Y. et Cho, O. H. (2014). Satisfaction with the organ donation process of brain dead donors' families in Korea. *Transplantation Proceedings* 46(10), 3253-3256. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2014.09.094>
- Klass D., Silverman P. et Nickman S. (dir.). (1996). *Continuing Bonds: A New Understanding of Grief*. Taylor & Francis.
- Knox, K., Parkinson, J., Pang, B., Fujihira, H., David, P. et Rundle-Thiele, S. (2017). A Systematic Literature Review and Research Agenda for Organ Donation Decision Communication. *Prog Transplant*, 27(3), 309-320. <https://doi.org/10.1177/1526924817715459>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: The Macmillan Company.
- Lang, A., Fleischer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R. et Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal loss and parental grief: The challenge of ambiguity and disenfranchised grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 63(2), 183-196. <https://doi.org/10.2190/OM.63.2.e>

- Lamontagne, L-S. (2018). La mort : une dure réalité de moins en moins tabou [entrevue radiophonique]. OCIRP. <https://ocirp.fr/la-mort-une-dure-realite-de-moins-en-moins-tabou>
- La Spina, F., Sedda, L., Pizzi, C., Verlato, R., Boselli, L., Candiani, A., Chiaranda, M., Frova, G., Gorgerino, F. et Gravame, V. (1993). Donor families' attitude toward organ donation. The North Italy transplant program. *Transplantation Proceedings*, 25(1), 1699-1701.
- Le petit Robert. (2019b). Religion. Dans A. Rey et J. Rey-Debove (dir.), *Le petit Robert de la langue française* (c2019). Le Robert.
- Lindemann E. (1944). Symptomatology and management of grief. *Am J Psychiatry*, 151(6), 155-160.
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. et Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
- López, J. S., Martínez, J. M., Soria-Oliver, M., Aramayona, B., García-Sánchez, R., Martín, M. J. et Almendros, C. (2018). Bereaved relatives' decision about deceased organ donation: An integrated psycho-social study conducted in Spain. *Social Science & Medicine*, 205, 37-47. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.03.039>
- Lundin, T. (1984). Morbidity following sudden and unexpected bereavement. *The British Journal of Psychiatry*, 144(1), 84-88. <https://doi.org/10.1192/bjp.144.1.84>
- Malterud, K., Siersma, V. D. et Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative health research*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>

- Manning, K. (1997). Authenticity in constructivist inquiry: Methodological considerations without prescription. *Qualitative inquiry*, 3(1), 93-115.
<https://doi.org/10.1177/107780049700300105>
- Manuel, A., Solberg, S. et Macdonald, S. (2010). Organ donation experiences of family members. *Nephrology Nursing Journal*, 37(3), 229-237.
- Manzari, Z. S., Mohammadi, E., Heydari, A., Sharbaf, H. R. A., Azizi, M. J. M. et Khaleghi, E. (2012). Exploring families' experiences of an organ donation request after brain death. *Nursing Ethics*, 19(5), 654-665. <https://doi.org/10.1177/0969733011423410>
- Marck, C., Neate, S., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B., D'Costa, R., Weiland, T.J. et Jelinek, G. (2015). Factors relating to consent for organ donation: prospective data on potential organ donors. *Internal medicine journal*, 45(1), 40-47. <https://doi.org/10.1111/imj.12628>
- Marck, C., Neate, S., Skinner, M., Dwyer, B., Hickey, B., Radford, S., Weiland, T.J. et Jelinek, G. (2016). Potential donor families' experiences of organ and tissue donation-related communication, processes and outcomes. *Anaesthesia and intensive care*, 44(1), 99-106.
<https://doi.org/10.1177/0310057X1604400115>
- Martínez, J. M., López, J. S., Martín, A., Martín, M. J., Scandroglio, B. et Martín, J. M. (2001). Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. 53, 405-421. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00345-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00345-2)
- Martínez, J. S. L., Jesús, M., López, M., Scandroglio, B., Manuel, J. et García, M. (2008). Family Perception of the Process of Organ Donation . Qualitative Psychosocial Analysis of the Subjective Interpretation of Donor and Nondonor Families. *The Spanish journal of psychology*, 11(1), 125-136. 11(1), 125-136. <https://doi.org/10.1017/S1138741600004182>

- Mason, M. (2010, August). Sample size and saturation in PhD studies using qualitative interviews. *Methods for qualitative management research in the context of social systems thinking*, 11(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-11.3.1428>
- May, T., Aulisio, M. P. et DeVita, M. A. (2000). Patients, families, and organ donation: who should decide?. *The Milbank Quarterly*, 78(2), 323-336. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.00172>
- Merchant, S. J., Yoshida, E. M., Lee, T. K., Richardson, P., Karlsbjerg, K. M. et Cheung, E. (2008). Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clinical transplantation*, 22(3), 341-347. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x>
- Messina, E. (2015). Beyond the Officially sacred, donor and believer: religion and organ transplantation. *Transplantation Proceedings*, 47(7), 2092-2096. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2015.06.031>
- Mills, L., et Koulouglioti, C. (2016). How can nurses support relatives of a dying patient with the organ donation option? *Nursing in critical care*, 21(4), 214-224. <https://doi.org/10.1111/nicc.12183>
- Mojtabae, M., Ghorbani, F., Mohsenzadeh, M. et Beigee, F. (2018). Update on causes of family refusal for organ donation and the related factors: Reporting the changes over 6 years. *Transplantation Proceedings*, 50(1), 10-13. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.11.021>
- Moraes, B. N., Bacal, F., Teixeira, M. C. T. V., Fiorelli, A. I., Leite, P. L., Fiorelli, L. R., Stolf, N. A. G. et Bocchi, E. A. (2009). Behavior profile of family members of donors and

- nondonors of organs. *Transplantation proceedings*, 41(3), 799-801.
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2009.02.043>
- Moraes, B. N. et Massarollo, M. C. K. B. (2008). Family refusal to donate organs and tissue for transplantation. *Revista latino-americana de enfermagem*, 16(3), 458-464.
- Morton, J. et Leonard, D. (1979). Cadaver nephrectomy: an operation on the donor's family. *Br Med J*, 1(6158), 239-241. <https://doi.org/10.1136/bmj.1.6158.239>
- Mucchielli, A. (2005). Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains. Dans C. Royer, et C. Baribeau (dir.), *Recherches qualitatives et production de savoirs*, (vol. 1, p. 41-60).
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138.
- Murphy, D. (2015). What role does organ donation play in grief? *Grief Matters: The Australian Journal of Grief and Bereavement*, 18(1), 12-17.
<https://doi.org/10.3316/informit.301522871315923>
- Neate, S., Marck, C., Skinner, M., Dwyer, B., McGain, F., Weiland, T., Hickey, B. B. et Jelinek, G. (2015). Understanding Australian families' organ donation decisions. *Anaesthesia and intensive care*, 43(1), 42-50. <https://doi.org/10.1177/0310057X1504300107>
- Oliver, M., Woywodt, A., Ahmed, A. et Saif, I. (2010). Organ donation, transplantation and religion. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(2), 437-444.
<https://doi.org/10.1093/ndt/gfq628>

- Oliver, R. C., Sturtevant, J. P., Scheetz, J. P. et Fallat, M. E. (2001). Beneficial effects of a hospital bereavement intervention program after traumatic childhood death. *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 50(3), 440-448.
- Orasanu, J. et Connolly, T. (1993). The reinvention of decision making. *Decision making in action: Models and methods*, 3-20.
- Ormrod, J. A., Ryder, T., Chadwick, R. J. et Bonner, S. M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*, 60(10), 1002-1008.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2044.2005.04297.x>
- Parkes, C. M. (1976). Determinants of outcome following bereavement. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 6(4), 303-323. <https://doi.org/10.2190/PR0R-GLPD-5FPB-422L>
- Patton, M. Q. (2002). Two decades of developments in qualitative inquiry: A personal, experiential perspective. *Qualitative social work*, 1(3), 261-283.
<https://doi.org/10.1177/1473325002001003636>
- Payne, S. (2007). *Contemporary views of bereavement and the experience of grief*. Open University Press, Maidenhead.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). G. Morin.
- Posner, J.B., Saper, C.B., Schiff, N.D et Posner, J.B. (2007). *The diagnosis of stupor and coma* (4^e éd.) Oxford University Press.

- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart (dir.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-209). G. Morin.
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
~~CopiedAn error has occurred~~
- Rassin, M., Lowenthal, M. et Silner, D. (2005). Fear, ambivalence, and liminality : key concepts in refusal to donate an organ after brain death. *JONA'S healthcare law, ethics and regulation*, 7(3), 79-83. <https://doi.org/10.1097/00128488-200507000-00005>
- Reid, K., Flowers, P. et Larkin, M. (2005). Exploring lived experience: An introduction to interpretative phenomenological analysis. *The Psychologist*, 18(1), 20-23.
- Rodrigue, J. R., Cornell, D. L. et Howard, R. J. (2006). Organ donation decision : comparison of donor and nondonor families. *American Journal of Transplantation*, 6(1), 190-198. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2005.01130.x>
- Rodrigue, J. R., Cornell, D. L. et Howard, R. J. (2008). Pediatric organ donation : what factors most influence parents' donation decisions? *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 9(2), 180. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e3181668605>
- Rothaupt, J. W. et Becker, K. (2007). A literature review of Western bereavement theory: From decathecting to continuing bonds. *The Family Journal*, 15(1), 6-15. <https://doi.org/10.1177/1066480706294031>
- Roza, B. D. A., Pestana, J. O. M., Barbosa, S. D. F. F. et Schirmer, J. (2010). Organ donation procedures : an epidemiological study. *Progress in transplantation*, 20(1), 88-95. <https://doi.org/10.1177/152692481002000114>

- Sanner, M. A. (2001). Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitudes toward receiving and donating organs. *Social Science & Medicine*, 52(10), 1491-1499.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00258-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00258-6)
- Sanner, M. A. (2007). Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *Journal of Critical Care*, 22(4), 296-304. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2007.03.002>
- Sarti, A. J., Sutherland, S., Healey, A., Dhanani, S., Landriault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., Hartwick, M., Beitel, J., Ocskowski, S. et Cardinal, P. (2018). A multicenter qualitative investigation of the experiences and perspectives of substitute decision makers who underwent organ donation decisions. *Progress in transplantation*, 28(4), 343-348.
<https://doi.org/10.1177/1526924818800046>
- Saviozzi, A., Bozzi, G., De Simone, P. et Filipponi, F. (2011). Refusal to donate after brain death. *Transplantation Proceedings*, 43(1), 280-281.
<https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2010.09.107>
- Schwandt, T. A. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research* (vol. 1, p. 118-137). SAGE publications.
- Sciarra, D. (1999). The role of the qualitative researcher. Dans M. S. Kopala et L. A. Suzuki (dir.), *Using qualitative methods in psychology* (p. 37-48). SAGE publications.
- Sebele-Mpofu, F. Y. (2020). Saturation controversy in qualitative research: Complexities and underlying assumptions. A literature review. *Cogent Social Sciences*, 6(1).
<https://doi.org/10.1080/23311886.2020.1838706>

- Shaw, D., Georgieva, D., Haase, B., Gardiner, D., Lewis, P., Jansen, N., Wind, T., Samuel, U., McDonald, M. et Ploeg, R. (2017). Family over rules? An ethical analysis of allowing families to overrule donation intentions. *Transplantation*, 101(3), 482-487. <https://doi:10.1097/TP.0000000000001536>
- Shih, F. J., Lai, M. K., Lin, M. H., Lin, H. Y., Tsao, C. I., Chou, L. L. et Chu, S. H. (2001). Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. *Psychosomatic Medicine*, 63(1), 69-78.
- Siminoff, L. A., Burant, C. et Youngner, S. J. (2004). Death and organ procurement: public beliefs and attitudes. *Social Science and Medicine*, 59(11), 2325-2334. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.03.029>
- Siminoff, L. A., Gordon, N., Hewlett, J. et Arnold, R. M. (2001). Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *Jama*, 286(1), 71-77. <https://doi:10.1001/jama.286.1.71>
- Siminoff, L. A., Traino, H. M., Gordon, N. H., Siminoff, L. A., Traino, H. M., Gordon, N. H. et Gordon, N. H. (2011). An exploratory study of relational, persuasive, and nonverbal communication in requests for tissue donation. *Journal of health communication*, 16(9), 955-975. <https://doi.org/10.1080/10810730.2011.561908>
- Smith, J. A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology and health*, 11(2), 261-271. <https://doi.org/10.1080/08870449608400256>
- Smith, J.A. (2015). *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (3^e éd.). Sage Publications, Inc.

- Smith, J. A., Flowers, P. et Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Sage. <https://doi.org/10.1037/13620-005>
- Soriano-Pacheco, J., López-Navidad, A., Caballero, F., Leal, J. et Garcia-Sousa, S. (1999). Psychopathology of bereavement in the families of cadaveric organ donors. *Transplantation proceedings* 31(6) 2604-2605. [https://10.1016/S0041-1345\(99\)00521-7](https://10.1016/S0041-1345(99)00521-7)
- Sque, M. (2000). Researching the bereaved: an investigator's experience. *Nursing Ethics*, 7(1), 23-24. <https://doi.org/10.1177/0969733000000700105>
- Sque, M., Long, T. et Payne, S. (2003). *Organ and tissue donation: exploring the needs of families. Final report of a three-year study*. British Organ Donor Society. Financé par le National Lottery Community Fund. <http://eprints.soton.ac.uk/id/eprint/11140>
- Sque, M., Long, T. et Payne, S. (2005). Organ Donation: key factors influencing families' decision-making. In *Transplantation proceedings*, 37(2), 543-546. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2004.11.038>
- Sque, M., Long, T., Payne, S. et Allardyce, D. (2008). Why relatives do not donate organs for transplants: 'sacrifice' or 'gift of life'? *Journal of Advanced Nursing*, 61(2), 134-144. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x>
- Sque, M. et Payne, S. A. (1996). Dissonant loss: the experiences of donor relatives. *Social Science & Medicine*, 43(9), 1359-1370. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(96\)00002-0](https://doi.org/10.1016/0277-9536(96)00002-0)
- Sque, M., Walker, W., Long-Sutehall, T., Morgan, M., Randhawa, G., et Rodney, A. (2018). Bereaved donor families' experiences of organ and tissue donation, and perceived influences on their decision making. *Journal of Critical Care*, 45, 82-89. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.01.002>

- Stouder, D. B., Schmid, A., Ross, S. S., Ross, L. G. et Stocks, L. (2009). Family, friends, and faith: how organ donor families heal. *Progress in transplantation*, 19(4), 358-361.
<https://doi.org/10.1177/152692480901900412>
- Stroebe, M. et Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
<https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., et Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.
<https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Taton, R., Abelès, F., Allard, G., Astruc, P., Auger, L. et Bauer, E. (1962). Histoire générale des sciences, Tome III: La science contemporaine, vol. I: Le XIXe siècle. *Les Etudes Philosophiques*, 17(2).
- Toews, M. (2016). Evaluating the “family veto” of consent for organ donation. *CMAJ*, 188(17-18), E436-E437. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160752/>
- Tolle, S. W., Bascom, P. B., Hickam, D. H. et Benson, J. A. (1986). Communication between physicians and surviving spouses following patient deaths. *Journal of general internal medicine*, 1(5), 309-314. <https://doi.org/10.1007/BF02596210>
- Transplant Québec. (2002). *Procédure type pour le don d'organes. Procédure type pour le don de tissus : en relation avec l'article 204.1 de la loi sur les services de santé et les services sociaux*. <http://www.transplantquebec.ca/don-dorganes>
- Transplant Québec. (2013a). *Activités*. Transplant Québec.
<https://www.transplantquebec.ca/activites>

Transplant Québec. (2013b). *Don après le décès*. Transplant Québec.

<http://www.transplantquebec.ca/don-apres-le-deces>

Transplant Québec. (2013c). *Identification et admissibilité*. Transplant Québec.

<https://www.transplantquebec.ca/node/73/node/23>

Transplant Québec. (2017a). *Rapport annuel 2016-2017*. Transplant Québec.

http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra_1617_lowres.pdf

Transplant Québec. (2017b). *Statistiques officielles 2016*. Transplant Québec.

https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/statistiques_officielles_2016_vaout_2017.pdf

Transplant Québec. (2019). *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir (AMM)*. <https://www.transplantquebec.ca/aide-medecale-mourir>

Transplant Québec. (2020). *Rapport annuel 2019-2020*. Transplant Québec.

https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra_19-20_lowres.pdf

Transplant Québec. (2021). *Statistiques officielles 2020*. Transplant Québec.

https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/bilan_2020_public_v2.pdf

Trotter II, R. T. (2012). Qualitative research sample design and sample size: Resolving and unresolved issues and inferential imperatives. *Preventive medicine*, 55(5), 398-400.

<https://doi:10.1016/j.ypmed.2012.07.003>


Vachon, M., Formo, A., Lyall, W., Rogers, J., Cochrane, J., Freedman, K. et Freeman, S. (1975). Stress reactions to bereavement. *Essence: Issues in the Study of Ageing, Dying, and Death*, 1(1), 23-33.

Vincent, A. et Logan, L. (2012). Consent for organ donation. *British journal of anaesthesia*, 108, 80-87. <https://doi.org/10.1093/bja/aer353>

- Walker, W., Broderick, A. et Sque, M. (2013). Factors influencing bereaved families' decisions about organ donation : an integrative literature review. *Western journal of nursing research*, 35(10), 1339-1359. <https://doi.org/10.1177/0193945913484987>
- Walker, W. et Sque, M. (2016). Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation. *Journal of Critical Care*, 32, 73-78.
<https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.11.026>
- Wilkinson, T. M. (2007). Individual and family decisions about organ donation. *Journal of Applied Philosophy*, 24(1), 26-40. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5930.2007.00339.x>
- Worden, J. W. (1983). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. Springer Publishing Company.
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner* (5^e éd.). Springer Publishing Company.
- Wright, P. M. et Hogan, N. S. (2008). Grief theories and models: Applications to hospice nursing practice. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(6), 350-356.
- Yardley, L. (2000). Dilemmas in qualitative health research. *Psychology and health*, 15(2), 215-228. <https://doi.org/10.1080/08870440008400302>
- Yardley, L. (2008). Demonstrating validity in qualitative psychology. Dans J. A Smith (dir.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (vol. 2, p. 235-251). Sage Publications, Inc.

ANNEXES

ANNEXE A



Université de Montréal

PARTICIPANTS RECHERCHÉS
POUR UNE ÉTUDE SUR :

CHERCHEURES PRINCIPALES

MARIE ACHILLE
Ph.D., Professeure agrégée,
Département de psychologie, Université de Montréal

FANIE CHAINEY
Candidate au doctorat
(Ph. D. recherche et intervention),
Département de psychologie, Université de Montréal

L'EXPÉRIENCE DES FAMILLES AYANT FAIT FACE À LA DEMANDE DE DON D'ORGANES POUR UN PROCHE DÉFUNT

BUT DE L'ÉTUDE : Comprendre l'expérience des familles ayant fait face à la demande de don d'organes pour un proche défunt. Les chercheuses s'intéressent, entre autres, aux perceptions des familles, aux facteurs qui influencent la décision et au processus de deuil.

PARTICIPANTS RECHERCHÉS : Personne de 18 ans et plus ayant été impliquée de près dans la décision de don d'organes pour un proche défunt que la demande ait été **acceptée** ou **refusée**.

NATURE DE LA PARTICIPATION : Entrevue individuelle d'environ 75 minutes à l'endroit choisi.

POURQUOI PARTICIPER? : Pour contribuer à l'amélioration du soutien offert aux familles qui font face à une demande de don d'organes pour un proche défunt et contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine.

POUR PARTICIPER AU PROJET DE RECHERCHE OU POUR AVOIR PLUS D'INFORMATIONS,

CONTACTEZ FANIE CHAINEY :



Cette recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique à la recherche en arts et en sciences de l'Université de Montréal (CERAS)

Numéro de projet : CERAS-2018-19-031D

ANNEXE B

Protocole téléphonique pour le recrutement

- Présentation de l'étudiante-chercheure (nom, statut, affiliation).
 - o Bonjour, je m'appelle Fanie Chainey, je suis étudiante au doctorat en psychologie à l'Université de Montréal.
- Rappel de l'annonce affichée.
 - o Dans les dernières semaines, vous m'avez contacté suite à l'annonce affichée que vous avez vue, vous invitant à participer à un projet de recherche.
- Explication du projet de recherche et de l'implication des participants.
 - o Comme expliqué dans la lettre, le présent projet vise à mieux comprendre votre expérience, quant à la demande de don d'organes. On souhaite que vous nous racontiez votre expérience à travers diverses questions. On aborderait différents thèmes comme la demande en tant que telle, votre décision, vos impressions de l'expérience et le deuil qui s'en suit. Pour vous, ça l'impliquerait de participer à une entrevue individuelle, avec moi, d'une durée d'environ 75 minutes.
- Demande au participant potentiel s'il souhaite participer.
- Sinon, mettre fin à l'appel ou à la chaîne de courriels et les remercier de leur temps.
- Si oui; vérifier les critères d'éligibilité, prise d'un rendez-vous, remerciement, fin de l'appel ou à la chaîne de courriels.

ANNEXE C

Canevas de rencontre

- Remerciement d'avoir accepté de participer au projet.
- Présentation de l'étudiante-chercheure.
- Lecture et signature du formulaire de consentement. Si plus d'un membre d'une même famille participe au projet; spécifier que malgré l'anonymisation des données, il est possible qu'ils se reconnaissent entre eux. Leur nommons qu'il est possible de retirer certains propos à la fin de l'entrevue à leur demande.
- Demander au participant s'il a des questions.
- Explication du déroulement de l'entrevue : Je vais vous poser une série de questions concernant votre expérience quant à la demande de don d'organes que vous avez vécu. Comme on l'a vu dans le formulaire de consentement, mon but est d'avoir une meilleure compréhension votre expérience, quelle qu'elle soit, pour faire avancer nos connaissances et permettre de mieux comprendre les besoins des familles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, je veux que vous me répondiez avec ce qui vous vient en tête. Vous pouvez voir notre échange comme une discussion plus qu'une entrevue question/réponse. Sachez que s'il y a des questions qui vous rendent mal à l'aise, vous n'êtes pas obligé d'y répondre et si vous ressentez un inconfort, soyez ouvert à en discuter.
- Conduite de l'entrevue d'une durée approximative de 75 minutes.
- Période de *débriefing* et remise de la liste de références à l'ensemble des participants.
- Complétion du questionnaire sociodémographique.

- Remerciement pour la participation et invitation à contacter l'étudiante-chercheure si le participant a des questions subséquentes.

ANNEXE D**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT****« La décision des familles face à la demande de don d'organes pour un proche défunt : une expérience à comprendre »**

Chercheuse étudiante : Fanie Chainey, étudiante au doctorat, Département de psychologie, Université de Montréal

Directeur de recherche : Marie Achille, professeur agrégé, Département de psychologie, Université de Montréal

Cette recherche est financée par le Fonds de recherche du Québec en Santé.

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche

Ce projet vise à mieux comprendre l'expérience des familles ayant fait face à la demande de don d'organes pour un proche défunt. Les objectifs du présent projet sont de décrire l'expérience des familles, étudier les facteurs influençant la décision et d'explorer le processus de deuil qui découle de la perte de l'être cher. Pour ce faire, nous comptons recueillir le point de vue d'une vingtaine d'adultes ayant été impliqué de près dans la décision.

2. Participation à la recherche

Votre participation consiste à accorder une entrevue à l'étudiante-chercheuse qui vous posera différentes questions liées à votre expérience de demande de don d'organes pour un proche défunt. Cette entrevue sera enregistrée, avec votre autorisation, sur soutien audio afin d'en faciliter ensuite la transcription et devrait durer environ 75 minutes. Le lieu et le moment de l'entrevue seront déterminés avec l'étudiante-chercheuse, selon vos disponibilités.

3. Risques et inconvénients

Il n'y a pas de risque particulier à participer à ce projet. Par contre, il est possible que le fait de raconter votre expérience lors de l'entrevue puisse raviver des souvenirs vous amenant à ressentir des émotions désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec l'étudiante-chercheuse. Vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue.

4. Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage particulier à participer à ce projet. Vous contribuerez cependant à l'avancement des connaissances dans le domaine. Les résultats obtenus aideront à assurer un soutien aux familles futures qui se retrouveront dans une situation semblable à la vôtre.

5. Confidentialité

Les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels dans les limites de la loi (p. ex., si vous représentez un danger grave pour vous-même). Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, chaque participant à la recherche se verra attribuer un code et seules l'étudiante-chercheuse et son équipe pourront connaître son identité. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis. Les transcriptions de vos réponses lors de l'entretien seront masquées de façon à ce que votre identité ne puisse être reconnue : noms des personnes nommées, lieux, etc. Les données seront conservées sous clé au laboratoire de recherche de l'étudiante-chercheuse. Les enregistrements sont des fichiers sonores de format numérique sauvegardés sur l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse et seront protégés par un mot de passe. Les enregistrements seront transcrits et seront détruits, ainsi que toute information personnelle, 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

6. Compensation

Aucune compensation financière n'est prévue.

7. Droit de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire, vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment sur simple avis verbal et sans devoir justifier votre décision, sans conséquence pour vous.

À votre demande, tous les renseignements qui vous concernent pourront aussi être détruits. Cependant, après le déclenchement du processus de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

B) CONSENTEMENT

Déclaration du participant

- Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.
- Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.
- J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Signature du participant : _____ Date : _____

Nom : _____ Prénom : _____

Engagement du chercheur

J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assurée de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Signature de la chercheuse : _____ Date : _____
(ou de son représentant)

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Fanie Chainey au numéro de téléphone [REDACTED] ou à l'adresse courriel [REDACTED].

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche en arts et en sciences par courriel à l'adresse [REDACTED] ou par téléphone au [REDACTED] ou encore consulter le site Web <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au numéro de téléphone [REDACTED] ou en communiquant par courriel à l'adresse [REDACTED] **(l'ombudsman accepte les appels à frais virés).**

ANNEXE E

RESSOURCES POUR LES FAMILLES ENDEUILLÉES

Lignes d'écoute

La Maison Monbourquette (reprise par Tel-Écoute/Tel-aînés)

Téléphone : 1-888-533-3845

Suicide Action Montréal

Téléphone :

- pour les résidents de Montréal : 514 723-4000 ou 1-866-APPELLE
- pour les résidents de l'extérieur de Montréal : 1-866-APPELLE

Groupes de soutien, rencontres individuelles ou familiales**Mission du Dr Marsolais**

514-718-2433

<https://missiondrmarsolais.org/>

Les amis de Simon (Terrebonne)

Pour les parents endeuillés.

<http://www.lesamisdesimon.com/>

Albatros 14 (Mascouche)

Téléphone : 450-966-9508

Nova l'Ouest de l'Île (Montréal)

Téléphone : 514-695-8335 poste 207

Centre de services psychologiques

Téléphone : (514) 987-0253

CLSC de votre quartier

Service de soutien et d'aide psychologique

Service d'accompagnement et de formation sur le deuil : Louise Racine

Téléphone : 514 529-4225 ou 450 455-2656

Site internet de l'Ordre des psychologues du Québec

Répertoire des psychologues par spécialités et par région

<https://www.ordrepsy.qc.ca/accueil>

ANNEXE F

Grille d'entrevue*Premier volet*

- 1- Décrivez-moi les circonstances qui vous ont mené à faire face à une demande de don d'organes, en passant par les circonstances du décès de votre proche.
- 2- Qu'est-ce qui vous a mené à accepter la demande?
- 3- Que représente cet événement (décès et demande de don) pour vous?
- 4- Des mois/ des années plus tard, que retenez-vous de cette expérience (décès et demande de don)?
- 5- Considérez-vous que cet événement (décès et demande) a eu des impacts sur vous ou sur votre famille? Si oui, pouvez-vous me les décrire?

Deuxième volet

- 6- Si vous aviez à me décrire le processus de deuil que vous avez traversé ou que vous traversez toujours, à quoi cela pourrait ressembler?
- 7- Considérez-vous que votre processus de deuil a été affecté par la décision d'accepter le don d'organes? De quelle manière?
- 8- Quand vous repensez à cette expérience, autant le décès que la demande de don, qu'est-ce qui a été le plus difficile?
- 9- Quand vous repensez à cette expérience, autant le décès que la demande de don, qu'est-ce qui a été facilitant?
- 10- Y a-t-il autre chose que vous voudriez ajouter avant que l'on termine l'entrevue?

ANNEXE G

Questionnaire sociodémographique

1- Âge : _____

2- Sexe : Femme Homme Autre

3- Quel est votre état civil?

- a. Célibataire
- b. Marié (e)
- c. Divorcé (e)
- d. Séparé (e)
- e. Conjoint de fait

4- Origine ethnique :

- a. Premières nations, métis ou Inuits
- b. Asiatique
- c. Noir
- d. Métis
- e. Blanc
- f. Hispanique
- g. Préfère ne pas répondre
- h. Autre – spécifiez : _____

5- Vous identifiez-vous à une religion. Si oui, laquelle : OU Adhèrez-vous à des croyances religieuses?

6- Quel est votre plus haut niveau de scolarité complété?

7- Occupation principale :

8- Lien avec le défunt :

ANNEXE H

Comité d'éthique de la recherche en arts et en sciences

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en arts et en sciences (CÉRAS), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	La décision des familles face à la demande de don d'organes pour un proche défunt : une expérience à comprendre
Étudiante requérante	Fanie Chainey (■■■■■■■■■■), étudiante au doctorat, FAS - Département de psychologie
Sous la direction de	Marie Achille, professeure agrégée, FAS - Département de psychologie, Université de Montréal
Financement	
Organisme	Fonds de recherche du Québec en santé
Programme	Formation de maîtrise
Titre de l'octroi si différent	Processus décisionnel vécu par les familles face au don d'organes lors d'une mort cérébrale chez un proche: Exploration des variables influençant la décision
Numéro d'octroi	35794
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CÉRAS qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CÉRAS.

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CÉRAS.

■■■■■■■■■■
 Marie-Pierre Bousquet, présidente
 Comité d'éthique de la recherche en arts
 et en sciences
 Université de Montréal

25 mai 2018
 Date de délivrance

1^{er} juin 2023
 Date de fin de validité

1^{er} juin 2019
 Date de suivi



ANNEXE I



Direction de la recherche

Le 12 avril 2019

Docteur Pierre Marsolais
Soins intensifs
Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Objet : Autorisation de réaliser le projet de recherche dans l'établissement
Projet 2019-1695 : La décision des familles face à la demande de don d'organes pour un proche défunt : une expérience à comprendre

Docteur,

C'est avec plaisir que le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal vous autorise à réaliser la recherche identifiée en titre dans le lieu suivant : l'Hôpital du Sacré-Cœur-de-Montréal.

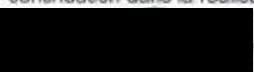
Cette autorisation fait suite à un examen scientifique et de convenance favorable ainsi qu'à l'obtention de l'approbation éthique du CÉR de l'établissement responsable de l'évaluation du projet de recherche, en date du 12 avril 2019.

Cette autorisation suppose que vous respecterez les modalités du CER. Si ce CÉR vous informe d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique du projet de recherche pendant le déroulement de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CÉR.

Finalement, je vous rappelle que tout projet de recherche auquel s'associe le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal fait l'objet d'un suivi par la direction de la recherche notamment :

- a. Suivi relatif au renouvellement de l'approbation éthique et des modifications au projet de recherche le cas échéant,
- b. Transmission du rapport final du projet de recherche ;
- c. Participation à des activités de mobilisation des connaissances ;
- d. Engagement à mentionner la participation de l'établissement dans les productions associées au projet de recherche.

Je vous prie d'accepter mes sentiments les meilleurs et vous souhaite bonne continuation dans la réalisation de votre projet de recherche.


Daniel Sinnett, Ph. D.
Directeur de la recherche du CIUSSS NIM
Personne formellement mandatée pour l'autorisation de réaliser les projets monocentriques

c. c. Elodie Petit, Présidente du CÉR CIUSSS NIM