

Université de Montréal

Regard sur les expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs

par

Philippe Laperle

Département de psychologie
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales en vue de l'obtention du grade de Philosophiæ Doctor (Ph. D.) recherche et intervention, option psychologie clinique

Mai 2022

© Philippe Laperle, 2022.

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

Cette thèse intitulée

**Regard sur les expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale
à mourir ou par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs**

Présentée par

Philippe Laperle

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Marie Achille

Directrice de recherche

Deborah Ummel

Codirectrice de recherche

Dominique Meilleur

Présidente

Christine Genest

Membre du jury

Valérie Bourgeois-Guérin

Examinatrice externe

RÉSUMÉ

La mort assistée ou aide médicale à mourir étant débattue et légalisée dans de plus en plus de pays et régions, notamment au Québec, le contexte du mourir en Occident semble en mouvance. Puisque la légalisation de cette pratique introduit un nouveau soin de fin de vie, de nombreuses personnes doivent désormais faire le choix entre mourir « naturellement » ou par aide médicale à mourir; un choix important susceptible de teinter le deuil des proches du défunt. La présente thèse porte un regard sur ces expériences de deuil en contexte d'aide médicale à mourir ou de mort naturelle accompagnée de soins palliatifs, et ce afin de déterminer les similitudes et différences dans le vécu des endeuillés, ainsi que le rôle des influences interpersonnelles (des relations avec autrui) dans ce même vécu.

Dans le premier article de la thèse, les expériences de deuil sont directement comparées par l'entremise d'une recherche à devis mixte. L'échantillon se compose de 60 endeuillés ayant rempli des questionnaires mesurant des symptômes de deuil (25 endeuillés en contexte d'aide médicale à mourir et 35 en contexte de mort naturelle), desquels 16 ont pris part à des entrevues de recherche individuelles. Les résultats quantitatifs mettent en lumière l'absence de différences statistiquement significatives entre les deux populations. Les conséquences des deux contextes de fin de vie sur l'intensité du deuil s'avèreraient donc similaires. De plus, les scores ne suggèrent pas de complications du deuil, ce qui peut sous-entendre que l'aide médicale à mourir et la mort naturelle ne contribuent pas de prime abord à rendre l'expérience du deuil davantage éprouvante. Les résultats qualitatifs sont nuancés : des « empreintes » négatives et positives (concernant la distance temporelle et le symbole du héros) peuvent colorer l'expérience dans les deux contextes. Bien que les morts naturelles et médicalement assistées semblent généralement toutes deux ne pas avoir un

impact foncièrement négatif sur le processus de deuil, il demeure qu'elles peuvent produire des vécus plus difficiles lorsqu'en interaction avec d'autres facteurs de risques.

Dans le deuxième article, le concept du paysage relationnel est utilisé afin d'informer des conclusions à l'égard des facteurs interpersonnels à l'œuvre dans le deuil. Les résultats présentés sont basés sur les 16 entrevues individuelles conduites auprès d'endeuillés et prennent la forme d'un modèle interprétatif permettant de décrire cinq types d'acteurs dans l'environnement de l'endeuillé (le défunt, les co-endeuillés, les aidants, les antagonistes et les personnages secondaires) et leurs manières « d'être avec » et de « laisser seul ». Le modèle comprend également quatre paysages vécus décrivant la manière dont le deuil se vit en lien avec l'environnement social (se sentir entouré, se sentir seul et loin, se sentir assiégé et se sentir investi d'un message). Le modèle interprétatif du paysage relationnel permet de s'attarder aux similitudes entre les défis relationnels du deuil par aide médicale à mourir et du deuil par mort naturelle, ainsi qu'au rôle d'autrui.

L'intégration des différents résultats nourrit des réflexions sur la création de sens, la compréhension de la souffrance en fin de vie, la temporalité, la culture, de même qu'à l'égard du poids relatif des circonstances d'une mort anticipée dans l'expérience du deuil des proches. L'accompagnement de la mort et du deuil en Occident à l'ère de la mort assistée est abordé sur la base des différents constats issus de la thèse. Ces réflexions permettent de songer à de futures avenues de recherche et de penser la clinique du deuil.

Mots clés : deuil; aide médicale à mourir; euthanasie; mort assistée; mort naturelle; soins palliatifs; paysage relationnel; méthodologie mixte; fin de vie; souffrance

ABSTRACT

With assisted dying being debated and legalized in more countries and regions, including Quebec, the context of death in the Western world seems to be in flux. Since the legalization of this practice introduces a new type of end-of-life care, many individuals must now choose between dying “naturally” or with medical assistance in dying, an important choice that may affect the grief of the deceased’s loved ones. This thesis examines grief experiences in the context of medical assistance in dying or natural death with palliative care to determine the similarities and differences in the experiences of the bereaved persons and the role of interpersonal influences (relationships with others) on bereavement.

In the thesis’ first article, grief experiences are directly compared through a mixed design research study. The sample consists of 60 bereaved persons who completed questionnaires measuring grief symptoms (25 bereaved individuals in the context of medical assistance in dying and 35 in the context of natural death), of whom 16 participated in individual research interviews. The quantitative results show no statistically significant differences between the two populations. The consequences of the two end-of-life contexts on grief intensity would therefore appear to be similar. Furthermore, the scores do not suggest grief complications, which may imply that medical assistance in dying and natural death do not *prima facie* contribute to a more distressing grief experience. Qualitative findings are nuanced: negative and positive “imprints” (regarding temporal distance and the hero symbol) may colour the grief experience in both contexts. Although both natural and medically assisted deaths generally appear not to have an inherently negative impact on the grieving process, they can still produce more difficult experiences when interacting with other risk factors.

In the second article, the relational landscape concept is used to inform conclusions regarding the influence of interpersonal factors at work during bereavement. The results presented are based on the 16 individual interviews conducted with bereaved persons and take the form of an interpretive model describing five types of actors in the bereaved individuals' environment (the deceased, co-bereaved, caregivers, antagonists, and secondary characters) and their ways of "being with" and "leaving alone". The model also includes four lived landscapes describing how grief is experienced relative to the social environment (to feel open and visited, to feel alone and far away, to feel besieged, and to feel invested with a message). The relational landscape interpretive model allows us to focus on the similarities between the relational challenges of bereavement after a medical assistance in dying and after a natural death. It also sheds light on the role of others on one's grief experience.

The different results are integrated to provide insights into meaning-making, the understanding of suffering at the end of life, temporality, culture, and the relative weight of an anticipated death's circumstances on the grief experience. End-of-life and grief support within Western societies in the era of assisted dying is also discussed based on the thesis' various findings. These reflections allow us to consider future research avenues and to elaborate on grief intervention.

Key words: grief; bereavement; medical assistance in dying; euthanasia; assisted dying; natural death; palliative care; relational landscape; mixed methods; end of life

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
ABSTRACT	III
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES TABLEAUX	IX
LISTE DES FIGURES	X
LISTE DES ABRÉVIATIONS	XI
DÉDICACE	XIII
REMERCIEMENTS	XIV
AVANT-PROPOS	XIX
CHAPITRE I: INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
1.1 Mourir au XXI ^e siècle	2
1.2 Le sujet de l'heure: prendre rendez-vous avec la mort	8
1.3 Derrière les feux de la rampe : expérience des familles et deuil à l'ère de l'AMM	10
1.3.1 <i>Expériences de deuil par AMM en contexte québécois</i>	11
1.3.2 <i>Expériences de deuil par AMM ailleurs dans le monde</i>	14
1.3.3 <i>Limites des études</i>	17
1.3.4 <i>Morts naturelles à l'ère de l'AMM</i>	20
1.4 Repères théoriques sur le deuil	21
1.4.1 <i>Travail de deuil, théorie de l'attachement et liens continus</i>	24
1.4.2 <i>Modèles intégratifs : pour s'adapter, osciller et emprunter différents chemins</i>	26
1.4.3 <i>Création de sens</i>	29
1.4.4 <i>Le deuil à plusieurs : marginalisation et paysage relationnel</i>	30
1.5 Objectifs de la thèse	33
Références	35

CHAPITRE II: COMMENTAIRES PHILOSOPHIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES	48
2.1 Positionnement paradigmatique	49
2.2 Devis de recherche mixte qualitatif-quantitatif	54
2.3 Présupposés	56
2.4 Approche descriptive interprétative	62
2.6 Construction, division et présentation du matériau	64
2.6.1 <i>Construction</i>	64
2.6.2 <i>Division</i>	66
2.6.3 <i>Présentation</i>	66
Références	68
CHAPITRE III: PREMIER ARTICLE	72
3.1 Abstract	74
3.2 Introduction	75
3.3 Methods	78
3.3.1 <i>Design and Participants</i>	78
3.3.2 <i>Data Collection</i>	79
3.3.3 <i>Measures</i>	80
3.3.4 <i>Data Analysis</i>	81
3.4 Results	82
3.4.1 <i>Quantitative Results</i>	82
3.4.2 <i>Qualitative Results</i>	84
3.4.3 <i>Integrated Results</i>	91
3.5 Discussion	94
3.5.1 <i>Strengths and Limitations</i>	96
3.5.2 <i>Practical Implications</i>	97
3.5.3 <i>Future Directions</i>	97
References	99
Tables and Figures	105
CHAPITRE IV: DEUXIÈME ARTICLE	111
4.1 Abstract	113
4.2 Introduction	114

4.2.1 <i>Understanding Grief Experiences in the Contexts of Euthanasia and Natural Death</i>	116
4.3 Methods	117
4.3.1 <i>Participants and Study Design</i>	117
4.3.2 <i>Theoretical Underpinnings and Analyses</i>	119
4.3.3 <i>Quality and Trustworthiness</i>	120
4.4 Results	121
4.4.1 <i>Those Who Dwell and Move in the Landscape</i>	121
4.4.2 <i>The Function of the Landscape</i>	127
4.4.3 <i>The Lived Landscape</i>	132
4.5 Discussion	136
4.5.1 <i>Limitations and Future Research</i>	140
References	142
Tables and Figures	146
CHAPITRE V: DISCUSSION GÉNÉRALE	148
5.1 Résumé des résultats	150
5.1.2 <i>Impacts des circonstances de la mort sur le deuil</i>	150
5.1.2 <i>Impacts du paysage relationnel sur le deuil</i>	153
5.2 Réflexions sur le deuil et la souffrance	158
5.2.1 <i>Les deux faces d'une même pièce : la création de sens au cœur du deuil</i>	158
5.2.2 <i>Réfléchir à la souffrance à travers le regard de l'endeuillé</i>	163
5.2.3 <i>Temps et deuil: retour sur la notion de synchronisation</i>	167
5.2.4 <i>Perspective socioculturelle sur le deuil et l'AMM</i>	171
5.2.5 <i>Qu'il s'agisse d'AMM ou de mort naturelle... qu'un petit morceau du casse-tête?</i>	175
5.3 Contributions	177
5.4 Limites	178
5.5 Implications pratiques et recommandations	182
5.6 Pistes de recherches futures	186
5.7 Conclusion	188
Références	191
ANNEXES	I
Annexe A	II

	VIII
Annexe B	IV
Annexe C	V
Annexe D	IX
Annexe E	XII
Annexe F	XXV
Annexe G	XXVII

LISTE DES TABLEAUX

Premier article

Tableau 1. Données sociodémographiques des échantillons quantitatifs et qualitatifs

Tableau 2. Résultats des analyses quantitatives

Deuxième article

Tableau 1. Données sociodémographiques sur les participants endeuillés

LISTE DES FIGURES

Premier article

Figure 1. Schématisation des expériences de deuil en contextes d'AMM et de mort naturelle accompagnée de SP – inspiré par le modèle d'ajustement au deuil en double processus de Stroebe et Schut (1999, 2010)

Deuxième article

Figure 1. Modèle interprétatif du paysage relationnel du deuil

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AMM	Aide médicale à mourir
SP	Soins palliatifs
MAiD	Medical assistance in dying
NDPC	Natural death with palliative care
RGEI	Revised grief experience inventory
PG-13	Prolonged grief – 13
ANCOVA	Analysis of covariance

La thérapie m'a permis pour la première fois de rencontrer quelqu'un qui accepte de plonger avec moi dans ma noirceur. Il y en a eu d'autres avant qui pouvaient être comme des phares lointains dans la nuit. Personne par contre qui osait entrer dans ma grotte. Tu m'as pris par la main et nous sommes entrés ensemble. Avec ta lanterne, tu as éclairé les chauves-souris, les monstres et les blessures, et j'ai appris à en avoir moins peur. J'ai moins honte et je commence même à en faire quelque chose de plus lumineux.

- Propos d'une personne suivie en psychothérapie

*À toi grand-papa Yvan, parti trop tôt, qui a inspiré et fait rêver mon père, qui à son tour
m'a inspiré et fait rêver.*

Cette thèse, je la dédis à toutes ces personnes endeuillées qui ont généreusement accepté dans le cadre de mes recherches de me partager leurs histoires et qui m'ont aidé à déconstruire et reconstruire ma propre manière de penser et de vivre le deuil. Je la dédis aussi à ces endeuillés que j'ai eu la chance d'accompagner dans un contexte psychothérapeutique. J'espère si sincèrement que vous savez que votre souffrance m'émeut et que votre résilience me touche et m'inspire. En cherchant à donner un sens à votre expérience, vous en donnez un à la mienne. Vous m'avez appris et continuez de m'apprendre que le deuil est certes une histoire de perte, mais qu'il en est une d'abord et avant tout d'amour. Merci de m'avoir laissé être témoin de cet amour humain. Il insuffle de la vie à mes projets professionnels et personnels. Il nourrit et permet d'entrevoir des lueurs, des bouées, des oasis, dans ce chaos apparent et engouffrant qu'est l'existence.

REMERCIEMENTS

Celles et ceux qui m'ont côtoyé et accompagné dans les dernières années savent ce que cette thèse représente pour moi. Elle est certes l'aboutissement d'un long parcours académique, mais elle est surtout l'incarnation, le produit tangible de ma passion pour la psychologie, la recherche, l'exploration des profondeurs humaines et la relation thérapeutique « guérissante ». Écrire les dernières phrases et apposer les derniers points de ce document symbolise le début d'une grande aventure que je passerai probablement au chevet de la souffrance, de la perte, mais aussi de la renaissance, de la création et de l'inspirant. C'est avec nostalgie que je regarde le chemin parcouru. Je m'appête à ranger (pour le moment!) mon chapeau d'étudiant après toute une vie passée sur les bancs d'école. Je suis fébrile à la seule pensée d'entamer l'écriture d'un prochain chapitre et de porter des chapeaux différents. Cependant, je me sens prêt à plonger et à investir de nouveaux rêves professionnels. Cette confiance que je ressens et les fondations sur lesquelles je m'appuie pour construire mon avenir, je les dois à de nombreuses personnes significatives qui ont transformé ma trajectoire de vie. Je suis excité à l'idée de les remercier officiellement et de laisser une trace permanente, noir sur blanc, de leur soutien. Vos cœurs et vos mots m'habitent.

Marie, ma directrice de thèse. Merci d'avoir cru en moi dès le jour un il y a plus de six ans maintenant (presque sept). Tes bons mots et ton soutien indéfectible m'ont donné l'espace nécessaire pour respirer, reprendre mon souffle et avancer avec conviction dans un parcours académique exigeant. Dans tes yeux, j'ai toujours vu le meilleur de moi-même. Tu m'as donné carte blanche ou presque. Tu m'as laissé créer un projet à mon image. J'ai pu me déployer sans restriction. Ta confiance est un cadeau que je conserve précieusement. Encore une fois, merci Marie.

Deborah, ma codirectrice de thèse. Je m'estime chanceux que tu aies accepté de diriger un jeune homme que tu connaissais peu, mais avec qui tu partageais la passion des soins palliatifs et de la psychologie de la santé. Travailler avec toi a toujours été enrichissant, facile et agréable. Tu m'as ouvert les portes de mon domaine de recherche chouchou. Nous avons créé et mené plusieurs projets ensemble. Ton amour de la recherche qualitative et des liens humains, ta simplicité, ton authenticité, ta capacité d'accueillir les confidences et surtout tes rires et tes sourires m'ont fait tellement de bien. Je me sens privilégié d'avoir été le premier étudiant que tu as dirigé en entamant ta carrière de professeure universitaire. Je suis d'ailleurs bien heureux que cette carrière n'en soit qu'à ses débuts, étant donné que j'ai espoir de collaborer sur de multiples projets dans un avenir proche. Merci Deborah.

Mes superviseurs de stage et d'internat. Jean, tu as été mon premier guide dans l'univers enivrant, mais ô combien déstabilisant de la clinique en psychologie. Ta chaleur, ta douceur et ta confiance m'accompagnent encore. David, sous ton aile, je me suis resolidifié après une année difficile. J'ai appris à m'écouter, à me laisser aller, à rire et prendre plaisir. Notre relation professionnelle et amicale m'est chère. Stéphane, tu es une véritable inspiration. Ton approche et ta couleur me ressemblent. J'ai vu en toi le psychologue que j'aspire à être. J'admire ton aptitude à voir l'essentiel, à sortir des sentiers battus et à apprécier l'altérité, le pouvoir du non-savoir et la force d'une simple relation. Valérie, Nathalie et David, je pense que c'est à vos côtés que j'ai le plus appris. Vous m'avez poussé à me remettre en question et à sortir de ma zone de confort. J'ai été déstabilisé maintes et maintes fois, mais j'en ressors paradoxalement (mais l'est-ce vraiment?) plus fort et ouvert. J'ai été très vulnérable avec vous et j'ai reçu un accueil bienveillant. Je n'aurais pas pu espérer mieux. Vous avez déposé en moi les morceaux de sens dont j'avais besoin sans le

savoir. Je suis profondément attaché à vous et vos paroles résonneront très certainement dans ma pratique clinique.

Ma grande amie et collègue Marie-Mathilde. L'expérience doctorale fut belle et enrichissante en grande partie grâce à toi. Nous avons tout fait ensemble ou presque : travaux d'équipe, réflexions cliniques, de recherche et philosophiques, enseignement, sorties au resto et dans les parcs, longues conversations de cadres de porte et de bureau, et j'en passe. Je suis le chercheur et le clinicien que je suis aujourd'hui en grande partie grâce à ton amitié et au regard soutenant que tu as porté sur moi. Tu es tellement brillante Marie. Je t'admire et te remercie fort, fort, fort! Je t'aime mon amie.

Mes collègues et amies. Mélodie et Marine, grâce à vous, le doctorat fut une expérience de rires, d'aventures, de partys d'Halloween et de soutien, et non uniquement de durs labeurs. Mes « Babes de psycho », Camille, Alexandra, Stéphanie, Pascale et Émilie, vous êtes si précieuses! Merci pour les soupers sushis, les brunchs et les échanges cadeaux. Vous faites partie de ma vie depuis le baccalauréat et vous voir toutes évoluer et vous accomplir dans vos domaines respectifs est une source d'inspiration. Merci. Fanie, ma collègue de labo préférée. Merci pour ton soutien et ta disponibilité. Vanessa et Marie, vous m'avez accueilli à bras ouverts au début du doctorat et m'avez fait une place dans l'équipe. Grâce à vous, les heures que je passais au labo étaient agréables et énergisantes.

Mes amies, Florence et Marie-Christine. Sans vous, sans nos petits moments de bonheur vécus ici et là, je ne pense pas que mon parcours aurait été le même. Votre soutien, votre amour, votre joie de vivre, votre souci sincère de l'autre m'ont fait et continuent de me faire tellement de bien. Je tiens à vous remercier pour votre présence. Je vous aime tant.

Chloé. Ma très chère Chloé. Les mots m'échappent. Tu me connais et me comprends comme personne. Je ne pense pas avoir connu quelqu'un avec un aussi grand cœur. Notre amitié résonne entre les lignes de cette thèse. J'ai appris à être confortable avec moi-même et avec l'autre en grande partie grâce à tes mots et ton amour. Je t'aime Chloé.

Audrey. Il était important pour moi de te faire une place dans cette thèse, puisque sans toi, elle aurait définitivement été écrite autrement. Le travail que nous avons fait ensemble me permet de me comprendre mieux aujourd'hui, de me vivre différemment et d'apprécier, de saisir ce qui se présente à moi. Tes mots et ta présence ont été une oasis à laquelle j'ai pu m'abreuver. Tu as accueilli mes pleurs, ma souffrance, le regard extrêmement invalidant que je portais sur moi-même, et tu en as fait quelque chose d'apaisant que je porte en moi jour après jour. Je ne pourrai jamais te remercier assez de m'avoir appris que je peux être aimé sans fioritures.

Ma deuxième famille, Linda, Normand, Johannie et Stéphanie. Merci pour votre accueil. Avec vous, je me sens chez moi. Je sens que j'ai de l'importance et de la valeur. Grâce à vous, j'ai pu me laisser aller à être fier du travail que j'ai accompli, ainsi qu'à reconnaître la valeur de ce que je fais et de mes sacrifices. Vous me faites du bien et je vous aime.

Mes parents, mes frères et Marie-Ève. Merci pour votre soutien indéfectible, pour votre foi en moi et mes capacités. La famille est un endroit où j'ai toujours pu me réfugier dans les moments difficiles. Vous m'avez donné l'espace nécessaire pour que je puisse déployer toutes mes couleurs. Vous m'avez aimé, même lorsque je pouvais être difficile à l'être. Vous me respectez dans mes différences et mes besoins. Je vous tiens peut-être pour acquis parfois, mais sachez que je suis extrêmement reconnaissant de ce que vous avez fait et continué de faire pour moi.

Tommy. Mon amour, mon partenaire de vie. Tu ne comprends pas toujours ce que je fais, pourquoi je le fais ou encore pourquoi je le vis avec autant d'émotions et d'intensité. Par contre,

tu restes à mes côtés, bon an, mal an. Tu te réjouis à chacun de mes succès comme personne ne s'est jamais réjoui pour moi. Même si je ne le dis pas toujours, j'ai le sentiment d'être la meilleure version de moi-même depuis que tu partages ma vie. Bien que je sois une de ces personnes qui doute éternellement et qui doit constamment se resécuriser, avec toi j'y parviens un peu plus chaque jour. Tu me fais sourire, tu me fais rire, tu me fais pleurer, tu me remplis d'amour. Depuis ton arrivée, ma vie a changé. Le regard que je porte sur cette thèse a changé. La façon dont j'approche mon présent et mon avenir a changé. Merci, merci et encore une fois merci. Peu importe ce que la suite nous réserve, sache que je t'aime mon amour, de tout mon cœur.

Et finalement, un dernier merci à tous les groupes et organismes qui ont soutenu ma réflexion, m'ont fait vivre d'incroyables expériences d'accompagnement humain ou encore m'ont aidé financièrement dans le contexte de mes études : le service de bénévolat du CHUM, le centre d'écoute le Havre, le groupe Humanisme et santé, le CRISE, le RQSPAL, la Faculté des études supérieures et postdoctorales de l'UdeM, la Faculté des arts et des sciences de l'UdeM, les IRSC, le FRQSC et le FRQS.

La gratitude est un sentiment qui dilate le cœur et qui nous ouvre à la plénitude de la vie.

François Garagnon (2019)

AVANT-PROPOS

La genèse de cette thèse, c'est surtout l'histoire d'un jeune homme bien naïf, profondément touché par la souffrance d'autrui, mais aveugle à sa propre souffrance. J'ai longtemps eu l'impression d'avoir trouvé ma place au chevet des mourants et de leurs proches par pur hasard, en m'affairant à accompagner des vécus si loin de ma propre réalité qu'il était impossible que je sois digne de recevoir ces vécus et encore moins de les comprendre ou de les mettre en mots. Avec le temps, l'expérience, la psychothérapie, les lectures, les voyages, les échanges et les relations inspirantes, j'en suis venu à lever une partie du voile qui dissimulait mon propre mal, mon propre chagrin et mes propres deuils. Soudainement, ce que j'appelais hasard, ce que je ne pouvais pas m'expliquer, devenait incroyablement sensé. Certaines personnes, comme moi, légitimement leur fardeau, lui accordent une place, lui donnent un sens et ultimement travaillent à s'en défaire grâce à ce contact avec la souffrance de l'autre. Ce n'est pas anodin si la fin de vie et le deuil m'effraient, me touchent, m'ébranlent et paradoxalement me vivifient. Panser les blessures d'autrui m'aide à panser les miennes.

J'ai appris à travers mes expériences de bénévolat en soins palliatifs, de recherche dans le domaine de la mort et de travail clinique auprès des endeuillés, que le deuil a le potentiel d'être une source intarissable de connexion profonde, d'authenticité et d'entraide. La mort peut produire ce qu'il y a de plus laid et horrible, mais aussi ce qu'il y a de plus beau et vrai. Me lancer dans l'étude du deuil, en faire une thèse n'a jamais été un choix. Ce fut toujours une évidence.

CHAPITRE I

INTRODUCTION GÉNÉRALE

C'est grand, la mort,

C'est plein de vie dedans.

Félix Leclerc (1964)

1.1 Mourir au XXI^e siècle

Now, we debate not only how death is defined or determined and by whom, but also when life begins, as political and legal —not solely clinical— questions. Organs are sought and harvested for transplant. Courts are asked to intervene when there is a difference of opinion about whether a person is actually dead, dying, or perhaps able to return to conscious existence. Many hospitals require an advance directive at admission. We petition, vote, and pass laws to permit us to choose when and how we die. Keeping people alive who are near death is enormously costly. Is there, as John Hardwig suggests, a duty to die in order to save scarce resources and relieve family members of their vigilance and anticipatory grief?

Estroff, 2016, p.206

Nos relations avec la mort, la fin de vie, le vieillissement, le déclin et l'agonie ont changé profondément dans le dernier siècle, et peut-être encore davantage dans les dernières décennies. Estroff (2016) propose un bel aperçu des interpénétrations entre l'évolution des technologies médicales (avortement, transplantation d'organes, traitements qui permettent le maintien de la vie biologique) et nos façons de vivre, mais aussi de mourir (nécessité de planifier sa mort et sa trajectoire de traitements, de plus en plus d'individus qui meurent âgés et qui requièrent des soins de longue durée très coûteux). L'autrice entrevoit des sociétés occidentales dans lesquelles la fin de vie s'allonge (inutilement ?) et devient source de souffrance non seulement pour le¹ mourant lui-même, mais pour ses proches. À cet égard, il est possible de situer l'Occident au cœur d'une crise de sens. En d'autres termes, la fin de vie, et tout particulièrement la toute fin et l'agonie,

¹ Le masculin a valeur épiciène. Le masculin neutre est employé dans l'optique de faciliter la lecture.

semble vécue collectivement comme une période dénuée de sens ou dont le sens est de plus en plus difficile à tracer. Et ce qui n'a pas de raison d'être gagne justement à être écourté autant que possible, voire à cesser d'exister complètement.

Richards et Krawczyk (2021) se sont intéressés à la valeur culturelle contemporaine de la mort et ont décrit le rôle social de la personne sur le point de dépasser en termes d'enseignements : le mourant enseigne comment mourir. Il montre comment maintenir, renforcer, transformer et terminer certaines relations. La fin de vie peut permettre les réflexions, le pardon, la célébration de la vie et la complétude (Solomon, 2014). Surtout, en acceptant sa situation et en jouant pleinement son rôle, le mourant contribue à réduire les angoisses individuelles et collectives sur la mort. Selon Richards et Krawczyk (2021), ce rôle social est toujours aussi pertinent et actuel. Encore faut-il cependant qu'autrui souhaite recevoir les enseignements du mourant et qu'il y ait consensus sur l'importance de cet héritage. Consensus qui ne semble pas exister (Estroff, 2016). Cela dit, notre crise de signification, celle qui émerge régulièrement dans les discours publics, se situerait surtout au niveau de la souffrance en fin de vie et du rôle de mourant qui s'étire dans le temps, alors que l'individu a transmis ses enseignements et se dit prêt à mourir, mais ne meurt pas.

La souffrance ou douleur totale est définie par Saunders comme une expérience multidimensionnelle caractérisée par de la douleur et de la détresse certes physique, mais aussi psychologique, existentielle et sociale (Clark, 1999). C'est un phénomène éminemment complexe que les philosophes (p. ex. Ricœur, 1994) et professionnels de la santé (p. ex. Daneault et al., 2022) ont tenté de cerner et cherchent encore aujourd'hui à comprendre. Décrire la souffrance constitue un défi en soi. Lui trouver un sens est peut-être un défi encore plus grand. Richards et Krawczyk (2021) soulignent que dans nos sociétés laïques et rationnelles, le sens chrétien de la souffrance ne suffit plus à calmer les angoisses de nombreux individus. Souffrir autrefois était le prix à payer

pour se repentir de ses péchés et gagner sa place au paradis (et éviter de souffrir en enfer). Parmi les constructions de sens plus laïques, certains penseurs parlent de la souffrance comme une opportunité de se montrer brave et fort. Celui qui accepte de souffrir enseigne la mort héroïque à ses proches (Seale, 1995). Selon Illich (1976), la souffrance peut produire de la compassion, de la sensibilité et de la sagesse chez celui qui en est atteint. En d'autres termes, elle crée ou renforce des liens interpersonnels. La souffrance pourrait aussi jouer un rôle dans notre capacité à composer avec notre propre angoisse de mort : elle amène humilité et acceptation de notre finitude (Richards et Krawczyk, 2021). Toutes ces constructions de sens ou narratifs laïcs de la souffrance peuvent toutefois être vécus et incarnés sans que l'individu ait à se rendre au terme de la souffrance en fin de vie, jusqu'à la mort. Une souffrance, une maladie, un déclin ou une fin de vie qui perturbe notre identité de façon négative, prolongée et trop profonde est jugé insensé par plusieurs individus (Richards et Krawczyk, 2021). Cette crise de sens ne remet donc pas pour l'instant en question le rôle de la souffrance dans l'ensemble des phases de la vie humaine, mais elle interroge la nécessité de souffrir alors que nous souffrons déjà depuis longtemps, que nous avons appris de cette souffrance et que le coût à payer pour continuer d'apprendre devient beaucoup plus grand que celui de cesser de souffrir en mourant ici et maintenant. Certes, plusieurs penseurs argumentent que la réalité de la mort en elle-même continue d'être source d'angoisse et que nos sociétés occidentales sont ainsi construites de manière à composer avec la finitude (p. ex. Byock, 2002; Des Aulniers, 1997). Par contre, d'autres auteurs, tel que Henry (2017), amènent l'idée intéressante que le problème clé du XXI^e siècle n'est peut-être pas tant la mort en soi que la souffrance qui la précède.

Koksvik et collègues (2020) décrivent nos collectivités comme des univers d'action : prolongeons la vie, arrêtons la vie, mais ne restons pas là, souffrants et impuissants, à attendre

qu'elle fasse son œuvre. La perte de la capacité d'agir serait d'ailleurs une source importante de souffrance (Daneault et al., 2022; Ricœur, 1994). Vouloir agir peut être compris comme un désir de contrôle sur son degré de souffrance, sa fin de vie et sa mort. À cet effet, le contrôle, l'autonomie, l'autodétermination et l'indépendance sont des concepts souvent mis de l'avant dans les discours contemporains sur la mort. Pour certains individus, le plein contrôle sur leur trajectoire de soins est devenu une manière de conserver jusqu'au bout un sentiment d'être les auteurs de leur propre vie (Koksvik et al., 2020). Ce besoin d'autodétermination est d'ailleurs si important qu'il est parfois considéré comme plus déterminant dans les choix de fin de vie que le besoin de soulager ses souffrances (Koksvik et al., 2020). Choisir de mourir (p. ex. par euthanasie, une pratique qui provoque la mort de celui qui la demande) symbolise possiblement dans les esprits de certaines personnes la quintessence même de l'exercice de sa liberté.

Plusieurs auteurs ont d'ailleurs décrit l'avènement de l'euthanasie et des pratiques qui s'y apparentent en Occident comme une suite logique à l'évolution de la médecine et des soins palliatifs (SP) (Karsoho et al., 2016; Richards et Krawczyk, 2021). La mort a été institutionnalisée et professionnalisée. Elle est devenue un défi à surmonter médicalement plutôt qu'un événement existentiel et inévitable (Broom, 2015; Henry, 2017). Dans leur étude s'intéressant à l'argumentaire des partisans de l'euthanasie au Canada, Karsoho et collègues (2016) décrivent comment la société contemporaine est perçue par ceux-ci. Tout d'abord, la quête de l'immortalité exacerberait la douleur et la souffrance en fin de vie par l'entremise de traitements curatifs aux effets secondaires pernicieux. Les SP sont pour leur part vécus comme limités. Plus encore, les données de Karsoho et collègues (2016) mettent en lumière comment en voulant soulager certaines souffrances, les intervenants en SP peuvent en façonner de nouvelles (p. ex. créer un nouveau problème de santé en utilisant une médication qui avait pour objectif de diminuer la douleur

associée à une condition de santé déjà existante). Dans un tel contexte de fin de vie, le désir d'une mort choisie et planifiée peut s'imposer logiquement, dans la pensée des partisans de l'euthanasie, en tant que tentative de se réapproprier son propre narratif au sein d'un univers médicalisé.

L'image véhiculée de la « bonne mort » recoupe d'ailleurs l'ensemble des thématiques abordées : une mort dénuée de souffrance (Cain et McCleskey, 2019; Henry, 2017; Koksvik et al., 2020), dans laquelle la personne a un choix individuel (Cain et McCleskey, 2019; Henry, 2017; Koksvik et al., 2020), où elle peut exercer son indépendance, se préparer et demeurer elle-même (Cain et McCleskey, 2019; Koksvik et al., 2020; Nussbaum, 2017). À ces caractéristiques s'ajoute l'idéal de ne pas être un fardeau pour les autres (Cain et McCleskey, 2019). De fait, la dépendance en fin de vie semble aujourd'hui un aspect de l'expérience très difficile à tolérer pour le mourant. Comme l'illustre Nussbaum (2017) dans son analyse critique de différents livres sur l'accompagnement du mourir, l'Occidental veut être en contrôle de sa vie, il a de la difficulté à accepter de l'aide et à conférer du pouvoir à ceux qui l'entourent.

Un dernier élément clé du contexte culturel repose sur le concept de tabou ou de déni. La mort au XXI^e siècle a souvent été décrite en employant ces termes de tabou et de déni (Lafontaine, 2008; Stone, 2018). Elle est institutionnalisée, médicalisée et cachée (Lafontaine, 2008; Stone, 2018; Waldrop, 2011). Son accompagnement relève de spécialistes et non exclusivement des familles (Breen et al., 2022; Stone, 2018). Les quelques rites qui la structurent sont gérés par l'industrie funéraire (Stone, 2018) et ne se déploient bien souvent que dans la sphère privée (Lafontaine, 2008). L'accompagnement du deuil n'est plus une « tâche » communautaire impartie à tout un chacun (Stratton, 2020), et ce bien que certains aimeraient qu'elle le redevienne (Abel, 2018; Breen et al., 2022). En ce sens, nous évoluons dans un univers « allergique » à ce qui est teinté par les retentissements du mourir. Toutefois, toutes les morts ne seraient pas taboues. Stone

(2018) et Stratton (2020) ont tous deux décrit l'omniprésence, notamment dans les médias sociaux, des morts spectaculaires en Occident (suicide, exécution, sacrifice, morts violentes dans les films et les jeux, etc.) : des morts improbables, instrumentalisées, loin de soi, qui suscitent les réactions, tellement spectaculaires et ostentatoires qu'irréalistes, et donc moins angoissantes peut-être. En ce sens, la mort peut être un objet non seulement de répulsion, mais aussi de fascination (Bacqué, 2013; Byock, 2002; Des Aulniers, 2009). Cependant, ces morts ne sont que de vagues représentations des morts qui nous emporteront et décimeront nos familles (Stone, 2018; Stratton, 2020). Nos sociétés semblent organisées de telle façon qu'elles nous protègent (ou du moins, tentent de nous protéger) des morts qui sont les plus près de nous et qui ont donc le plus grand potentiel de produire de la souffrance. « We wallow in it [death] and want to know about it without getting too close to it » (Jacobsen, 2016, p.10). Quand la mort frappe trop près de soi, elle fait l'objet d'un tabou. Quand elle frappe plus loin et ne devient qu'une représentation désincarnée du phénomène, elle fascine. Cette compréhension renvoie au propos de Jankélévitch (1977) qui souligne que la mort à la troisième personne (celle des autres) est loin d'avoir le même effet sur l'être humain que les morts à la deuxième (les proches) et première (soi) personnes. Enfin, cette coexistence postulée du tabou et de la fascination constitue un élément important de nos tissus sociaux ayant le potentiel d'influencer la façon dont certains types de morts sont accueillis socialement, compris, choisis, produits et vécus par le mourant, mais aussi par les endeuillés. « Death is everywhere, yet nowhere in Western culture » (Horne, 2013, p.231).

1.2 Le sujet de l'heure: prendre rendez-vous avec la mort

La souffrance et son absence de sens, le contrôle, l'autonomie et la conceptualisation de la bonne mort représentent différents aspects qui façonnent le mourir au XXI^e siècle et qui sont au cœur d'un phénomène suscitant les passions au Québec et ailleurs dans le monde : l'aide médicale à mourir (AMM). Cette pratique est décrite par la législation québécoise comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Gouvernement du Québec, 2021, paragr. 11)². À certains égards, l'AMM peut être considérée comme une mort faisant l'objet de fascinations, étant donné qu'elle est souvent mise sous la loupe dans les médias. Elle est débattue, controversée et suscite de multiples réflexions tant chez les chercheurs, cliniciens et décideurs que dans la population générale. Ce « soin » transforme possiblement notre rapport à la mort et à l'accompagnement en fin de vie (Ummel, 2020), d'où l'apparition de l'expression mourir à « l'ère de l'AMM » (Henry, 2017; Ho et al., 2021; Richards et Krawczyk, 2021; Wright et Cadell, 2021).

Bien que les décès provoqués par cette pratique demeurent marginaux, l'AMM continue de prendre de plus en plus d'importance dans le système de santé québécois et dans les pratiques de fin de vie. Selon le dernier rapport annuel sur l'AMM au Canada, 6453 AMM ont été conduites

² La définition de l'AMM peut varier en fonction du cadre législatif dans lequel nous nous situons. Au Québec, l'AMM fait référence à ce que les législations d'autres pays nomment *euthanasie*. Il s'agit d'une pratique dans laquelle la substance létale est administrée par un professionnel de la santé (au Québec, ce professionnel est absolument un médecin, mais ce n'est pas le cas partout ailleurs). Dans d'autres législations (p. ex. la Suisse), il est question plutôt de *suicide assisté*. Dans cette situation, la personne désirant mourir s'administre elle-même la substance létale et ne passe pas par l'intermédiaire d'une autre personne pour l'administration. En fonction du cadre législatif et du degré d'implication du médecin, le suicide assisté peut aussi être dit « assisté par un médecin ». Le terme *mort assistée* est pour sa part un terme parapluie qui regroupe l'euthanasie et le suicide assisté.

Puisque l'AMM au Québec et l'euthanasie sont des pratiques équivalentes, ces termes seront utilisés dans la suite de la thèse de manière interchangeable dans le contexte où ils font référence à un même phénomène.

et déclarées au Québec depuis la légalisation de la pratique le 10 décembre 2015 (Santé Canada, 2021). Ce nombre augmente d'année en année : 494 pour la période 2015-2016, 853 pour 2017, 1236 pour 2018, 1602 pour 2019 et 2268 pour 2020 (Santé Canada, 2021). Santé Canada (2021) précise aussi que pour l'année 2020, 3,1 % de tous les décès au Québec seraient attribuables à l'AMM, un taux en constante progression. D'ailleurs, la Colombie-Britannique est la seule province canadienne à avoir un taux plus élevé de décès par AMM que le Québec, soit 4,0% de tous les décès en 2020 (Santé Canada, 2021). L'augmentation des cas d'AMM pourrait même bientôt s'accélérer, puisque l'élargissement des critères d'admissibilité à ce soin est présentement étudié et débattu sur plusieurs fronts (accès aux personnes souffrant uniquement d'un trouble de santé mentale sévère, accès via des directives anticipées pour les personnes souffrant de troubles neurodégénératifs comme la maladie d'Alzheimer, accès aux mineurs aptes) (Chouinard, 2021; Commission spéciale du gouvernement du Québec sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie, 2021; Council of Canadian Academies, 2018; Plante, 2021; Presse canadienne, 2021). Depuis l'entrée en vigueur de la loi sur les soins de fin de vie, certains élargissements ont même déjà été entérinés : le demandeur n'a désormais plus besoin d'être en fin de vie³ (Gouvernement du Canada, 2021; Gouvernement du Québec, 2020) et la personne n'a pas à consentir à l'AMM une deuxième fois au moment de la recevoir si elle n'est plus apte à le faire et qu'elle a consenti une première fois lorsque sa demande a été évaluée et acceptée (Lacoursière et Lévesque, 2021).

Il est important de reconnaître que la loi canadienne concernant l'AMM, entrée en vigueur le 17 juin 2016, soit plusieurs mois après la loi québécoise, diffère à certains égards (Gouvernement du Canada, 2021). Par contre, le gouvernement du Canada reconnaît à ses

³ À l'égard du critère de fin de vie, il est à considérer que ce dernier ne s'applique plus depuis le 12 mars 2020. Toutefois, cette thèse utilise des données produites en collaboration avec des individus ayant perdu un proche avant cette date. Par conséquent, le propos concerne exclusivement des endeuillés ayant perdu un être cher en fin de vie.

gouvernements provinciaux, dont celui du Québec, le droit d'adopter des lois ou règlements supplémentaires touchant l'application de l'AMM, et ce tant que ces nouvelles dispositions législatives ne sont pas en opposition avec la loi canadienne (Gouvernement du Canada, 2021). En ce sens, l'administration de l'AMM par un infirmier praticien et l'AMM autoadministrée (ou suicide assisté) ne sont pas permises au Québec puisque la loi québécoise ne les autorise pas, mais elles sont permises ailleurs au Canada (Gouvernement du Canada, 2021). Étant donné que la présente thèse s'intéresse au contexte québécois, la définition et les critères québécois apparaissent suffisants pour comprendre les particularités de l'AMM. Pour la recevoir, une personne doit satisfaire plusieurs critères d'admissibilité. Elle doit notamment être âgée d'au moins 18 ans et jugée apte à consentir aux soins; elle doit être assurée au sens de la loi sur l'assurance maladie; elle doit être atteinte d'une maladie grave et incurable; la personne doit être dans un état de déclin avancé et irréversible de ses capacités; et finalement, cette personne qui demande l'AMM doit éprouver des souffrances physiques et psychologiques insupportables qui ne peuvent pas être tolérées et apaisées (Gouvernement du Québec, 2021).

1.3 Derrière les feux de la rampe : expérience des familles et deuil à l'ère de l'AMM

The option of an assisted death is personal and yet the freedom of this choice reverberates through and impacts society.

Beuthin, 2018, p.1686

Les lois, les critères, les nombres, les données et les débats publics concernant l'AMM peuvent apparaître centrés davantage sur les enjeux d'accessibilité, de souffrance, d'autonomie et de droit individuel, et moins sur les effets de cette pratique sur le tissu social et nos relations avec

la mort. Nous en savons notamment peu quant à l'impact de l'AMM sur ceux qui accompagnent et vivent le phénomène au chevet du mourant, c'est-à-dire les professionnels de la santé et surtout les endeuillés, ceux qui « survivent » au départ d'un être cher.

Ainsi, bien que l'AMM fascine collectivement, ses implications dans l'intimité de la sphère familiale commencent tout juste à être décrites et comprises. Un corpus de connaissances empiriques se construit graduellement, mais celui-ci est constamment à parfaire puisque les modalités de l'AMM évoluent très rapidement. Cette pratique s'étend également dans le monde à une cadence difficile à suivre pour les chercheurs. Plus encore, le phénomène est influencé par les environnements sociopolitiques et socioéconomiques dans lesquels il se produit (Gamondi et al., 2019; Variath et al., 2020), d'où l'importance de l'étudier dans le contexte de différents paysages légaux et culturels, tel que le Québec.

Le chercheur qui s'intéresse à l'AMM travaille donc avec un objet en grande mouvance. Toutefois, l'étude de cet objet n'en demeure pas moins nécessaire. Une meilleure compréhension du vécu des acteurs principaux de l'AMM peut nous offrir des balises essentielles à une offre de soutien adaptée à ces populations. Toute recherche sur l'AMM est aussi une opportunité de songer à nos conceptions de la mort et de la fin de vie, à nos choix et à la direction que nous souhaitons prendre en tant que société dans notre accompagnement de la toute fin et du deuil.

1.3.1 Expériences de deuil par AMM en contexte québécois

Au Québec, à ce jour, peu de travaux de recherche se sont ainsi donc centrés sur l'expérience des proches en contexte d'AMM, et encore moins sur l'expérience du deuil. Ce phénomène est généralement admis comme étant un ensemble de réactions physiques, émotionnelles, cognitives, comportementales, spirituelles et sociales suivant le décès d'un être cher (Hall, 2014; Hooyman et Kramer, 2006). Même si la majorité des individus s'adaptent bien à

la perte, certains deuils plus difficiles ou prolongés sont associés à d'importantes conséquences sur la santé physique et psychologique (Stroebe et al., 2007). Le deuil peut s'accompagner d'une perte de sens et de l'obligation conséquente de reconstruire un univers relationnel où l'autre n'occupe plus qu'un espace symbolique (Neimeyer et al., 2010). Fasse et ses collègues (2014) ont pensé le deuil « comme un ébranlement, parfois dévastateur, de notre monde originairement commun : pour survivre psychiquement, il nous faut passer brutalement d'un monde à un autre, comme nous l'avions fait au moment d'une rencontre significative. » (p. 302). En ce sens, le deuil demeure une expérience éprouvante même pour ceux qui s'y ajustent relativement bien ou facilement. De plus, cet ajustement à la perte est influencé par de multiples facteurs. Certains endeuillés peuvent notamment entamer un deuil en étant déjà fragilisés par les circonstances du décès (Parkes et Prigerson, 2010; Stroebe et al., 2007). S'intéresser à l'AMM est conséquemment important dans la mesure où nous souhaitons comprendre et prévenir des complications dans le deuil. Il s'agit en outre d'une opportunité de déterminer ce qui favorise des expériences subjectives positives.

À cet égard, en analysant le contenu de six entrevues conduites auprès d'endeuillés, Aubin-Cantin (2020) offre, à notre connaissance, la première description empirique québécoise approfondie du deuil suite à un décès par AMM. Son travail d'analyse s'inspire par ailleurs de l'analyse thématique qualitative telle que pensée par Paillé et Mucchielli (2016). Dans ses résultats, la chercheuse accorde beaucoup de considération à l'expérience du processus d'AMM (annonce de la décision, démarches pour l'obtention, préparation à la mort planifiée, vécu au moment du décès) étant donné que ses participants s'y attardent davantage qu'à leur expérience de deuil proprement dite (la période et les réactions post-décès). Aubin-Cantin (2020) met en lumière une certaine diversité d'expériences : certaines plus difficiles et d'autres plus faciles. Plusieurs

endeuillés mentionnent que leur deuil est similaire ou même plus facile que des deuils qu'ils ont vécus en contexte de mort naturelle (non provoquée). Par contre, quelques-uns ont vécu la mort par AMM de manière plus soudaine que la mort naturelle. Autrement, l'élément clé de l'expérience des proches de l'étude repose sur la préparation au décès tant dans ses dimensions pratique qu'affective. Cet aspect de l'expérience est jugé particulièrement bénéfique par les participants dans leur deuil. La chercheuse discute aussi de l'impact du climat social sur le deuil dans un tel contexte. Certains participants se sont dits influencés par les opinions négatives vis-à-vis de l'AMM de leur entourage et n'osaient donc pas parler de leur expérience aux individus concernés. Finalement, certains endeuillés ont reçu la consigne de ne pas parler de l'AMM et vivaient avec une peur relative de « s'échapper » et de révéler que la procédure allait avoir lieu ou qu'elle avait eu lieu. Cependant, dans l'ensemble, Aubin-Cantin (2020) mentionne que l'AMM semble bien acceptée dans l'environnement des participants, ce qui peut s'expliquer par un climat social favorable à cette pratique.

Arteau (2019) est la seule autre chercheuse, à notre connaissance, à s'être également intéressée à l'expérience de l'AMM des familles au Québec, sans toutefois s'attarder spécifiquement au deuil. Elle a effectué et analysé sept entrevues individuelles avec des proches de personnes décédées par AMM, et ce selon une approche qualitative phénoménologique. La plupart des proches de son étude qualifient leur expérience de marquante et n'auraient pas vécu de complications particulières au niveau de leur deuil. La majorité des participants décrivent d'ailleurs un deuil qualifié de typique. Néanmoins, l'autrice souligne que certaines difficultés relationnelles et communicationnelles (désaccords, réticences, incompréhensions) entourant la préparation et le déroulement de l'AMM peuvent créer de l'adversité et rendre le deuil subséquent plus difficile. Arteau (2019) mentionne également la crainte de certains participants que la date de

l'AMM soit reportée ou annulée et que leur processus de deuil, déjà entamé selon eux, soit affecté négativement par ce revirement de situation. Le manque de soutien psychosocial dans le contexte de l'AMM est aussi rapporté par la chercheuse comme un facteur de complication potentiel.

Bien que les travaux d'Arteau (2019) et Aubin-Cantin (2020) demeurent intéressants et informatifs, ils sont limités à plusieurs égards. Les tailles d'échantillon sont très petites et ne permettent pas de tracer un portrait plus large ou transversal de l'expérience du deuil. Les chercheuses décrivent également très peu d'expériences plus difficiles, alors que nous savons, via le vécu de cliniciens au Québec, que ces expériences difficiles, voire très difficiles, sont bel et bien possibles (Ummel et al., 2017). Par ailleurs, les deux études, même celle d'Aubin-Cantin (2020) devant pourtant porter spécifiquement sur le deuil, s'attardent surtout au vécu entourant le processus d'AMM et moins à ses retentissements dans le deuil en lui-même (la période post-mortem). Leur propos à cet égard est davantage spéculatif. De plus, il est nécessaire de rappeler que l'étude d'Arteau (2019) porte un regard plus général sur le deuil en s'intéressant d'abord et avant tout à l'expérience d'accompagnement et aux procédures entourant l'AMM. Finalement, le travail d'analyse d'Aubin-Cantin (2020) demeure somme toute plutôt descriptif et n'intègre pas les données dans une construction de sens (une théorisation, un modèle explicatif) qui s'utilise aisément dans la pratique en favorisant une compréhension plus aboutie du phénomène (voir section 1.4 de la thèse). Les deux auteurs reconnaissent les limites de leurs études quant à l'éclairage offert sur le deuil et soulignent l'importance d'approfondir la compréhension du phénomène tel qu'il s'incarne au Québec.

1.3.2 Expériences de deuil par AMM ailleurs dans le monde

De nouveaux écrits empiriques viendront probablement affiner la compréhension du phénomène plus tôt que tard puisque d'autres études s'intéressant au deuil des proches sont en

cours dans la province québécoise (Crnich-Côté et al., 2021; Dumont, 2021; Ummel, 2020; Wright et Cadell, 2021). Cependant, il n'en demeure pas moins important d'informer nos réflexions par d'autres études conduites hors Québec : dans le reste du Canada, aux États-Unis, aux Pays-Bas et en Suisse. Précisons que certaines de ces études portent sur le suicide assisté et non sur l'euthanasie. Bien que les effets sur le deuil puissent être envisagés similaires, le caractère autoadministré ou non de la mort pourrait engendrer des conséquences différentes et empêcher une comparaison directe (Wagner et al., 2012b). À cet effet, au moment d'anticiper les conséquences de l'AMM sur le deuil, il est pertinent de se rappeler que cette dernière constitue au Québec une euthanasie et non un suicide assisté.

Cela dit, qu'il s'agisse de deuils en contexte d'euthanasie ou de suicide assisté, ceux-ci sont décrits de plus en plus comme des expériences qui ne seraient pas plus difficiles ou complexes que les deuils dans d'autres contextes (p. ex. par mort naturelle ou encore par suicide), et ce tant au Québec qu'ailleurs (Andriessen et al., 2019; Arteau, 2019; Aubin-Cantin, 2020; Ganzini et al., 2009; Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018; Lowers et al., 2020; Srinivasan, 2018). Le deuil pourrait même être facilité (Swarte et al., 2003). Cependant, plusieurs auteurs invitent chercheurs et cliniciens à considérer l'existence de conséquences à la fois positives et négatives sur le vécu de l'endeuillé (Beuthin et al., 2021; Brown et al., 2020; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019; Schutt, 2020; Starks et al., 2007; Srinivasan, 2018; Van Den Boom, 1995; Wagner et al., 2011; Wagner et al., 2012a; Wagner et al., 2012b).

Certains facteurs de risque potentiels pour des expériences de deuil plus compliqué ou prolongé ont été identifiés (plusieurs des résultats recourent d'ailleurs ceux d'Arteau (2019) et d'Aubin-Cantin (2020)): les désaccords familiaux (Kimsma et Van Leeuwen, 2007; Srinivasan, 2018; Starks et al., 2007), les conflits de valeurs (Gamondi et al., 2015; Srinivasan, 2018), le fait

de devoir composer avec les procédures et les autorités qui structurent la trajectoire de mort assistée (Brown et al., 2020; Hales et al., 2019; Wagner et al., 2011; Wagner et al., 2012a; Van Den Boom, 1995), la présence et/ou la perception de jugements négatifs, d'un stigma social et d'un silence entourant l'AMM (Hales et al., 2019; Gamondi et al., 2018; Schutt, 2020; Srinivasan, 2018; Starks et al., 2007; Wagner et al., 2012a) et le fait même d'être témoin de la mort, une expérience au potentiel traumatique (Wagner et al., 2012b).

À l'inverse, des facteurs de protection ou facilitant le deuil sont aussi postulés : le consensus familial et une cohérence entre les valeurs personnelles et la mort assistée (Srinivasan, 2018), le fait de pouvoir préparer la mort et de faire ses adieux (Beuthin et al., 2021; Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018; Srinivasan, 2018; Starks et al., 2007; Swarte et al., 2003), le sentiment de contrôle sur la souffrance et la fin de vie – ne pas avoir à être témoin d'un long déclin (Beuthin et al., 2021; Hashemi et al., 2021; Srinivasan, 2018) et un pouvoir d'agir, de s'impliquer dans les procédures et les dernières volontés, qui permet de diminuer l'impuissance vécue face à la souffrance et la mort de l'être cher (Beuthin et al., 2021; Hashemi et al., 2021; Schutt, 2020; Ummel, 2020).

Par contre, le poids relatif de chacun de ces facteurs dans l'expérience des familles n'a pas encore été évalué. Cette catégorisation de facteurs ne permet pas non plus de rendre complètement compte de la complexité du phénomène et des différences interindividuelles et intraindividuelles. À cet effet, un même facteur, tel le fait d'assister à la mort, peut être à la fois une expérience plus difficile pour certains et un souvenir réconfortant pour d'autres (Beuthin et al., 2021; Buchbinder, 2018; Wagner et al., 2012b). Plus encore, un même individu peut vivre des sentiments bien opposés à l'égard d'une même situation : avoir une date fixe et définie pour le moment de la mort peut produire à la fois un sentiment de contrôle et des sentiments d'anxiété et de tristesse face à la

mort qui approche (Beuthin et al., 2021; Frolic et al., 2020; Holmes et al., 2018; Srinivasan, 2018). Comme l'ont souligné plusieurs chercheurs (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2019), davantage d'études sont encore nécessaires pour saisir la complexité des dynamiques familiales et de deuil dans un tel contexte.

1.3.3 Limites des études

Les écrits empiriques décrits comportent plusieurs limites qui obligent à considérer les conclusions issues des différentes études avec prudence.

Tout d'abord, les études disponibles ont été conduites de manières très différentes (la majorité des études sont qualitatives plutôt que quantitatives, les études quantitatives n'utilisent pas les mêmes questionnaires) et dans des contextes, notamment culturels, très différents les uns des autres. À cet effet, les particularités culturelles gagneraient à être davantage prises en compte au moment d'interpréter les résultats de ces études (p. ex. déterminer si l'étude s'inscrit dans un contexte occidental ou non, réfléchir à la place de la religion et à son poids/son rôle dans les expériences de deuil et la compréhension de la mort assistée, songer au rapport que la société dans laquelle les deuils sont étudiés entretient avec la mort et le deuil et comment ce rapport colore les résultats). Ensuite, certains chercheurs soulignent que les débats et la controverse autour de la mort assistée peuvent avoir entraîné une surreprésentation dans les échantillons de personnes qui veulent défendre les bienfaits d'un tel type de mort (Gamondi et al., 2018; Holmes et al., 2018; Srinivasan, 2018). Celles qui auraient vécu l'expérience plus difficilement ou qui s'y seraient même opposées sont peut-être moins ouvertes à participer aux études (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2018; Holmes et al., 2018; Srinivasan, 2018; Swarte et al., 2003). Andriessen et collègues (2019) rapportent également que les taux de réponses aux questionnaires utilisés dans

les études publiées avant 2018 et portant sur le deuil varient entre 23 % et 75 %. Cette information laisse sous-entendre à nouveau que certaines nuances dans l'expérience des familles peuvent nous échapper. De plus, il est important d'explicitier le type de relation entre le proche et le défunt et d'examiner le deuil dans le contexte de différents types de relations, puisqu'un deuil après la perte d'un conjoint ou d'un enfant (relations de premier et de deuxième degré) est généralement plus difficile qu'un deuil suite à la perte d'un cousin par exemple (Wagner et al., 2012b). La portée des résultats de l'étude comparative quantitative néerlandaise de Swarte et collègues (2003) doit conséquemment être limitée à cet égard, puisqu'il y avait un plus haut pourcentage de relations de premier et de deuxième degrés dans le groupe d'endeuillés en contexte de mort naturelle que dans le groupe d'endeuillés en contexte d'euthanasie.

Enfin, bien que certains chercheurs comparent le deuil en contexte de mort assistée à des groupes de comparaison d'endeuillés en contexte de mort naturelle (Ganzini et al., 2009; Swarte et al., 2003), aucune de ces équipes de recherche ne spécifie si les morts naturelles furent accompagnées par des SP⁴. Pourtant, les effets des SP sur le bien-être des personnes en fin de vie et de leurs familles ont été amplement décrits (Kavalieratos et al., 2016; Kustanti et al., 2021) et une mort naturelle sans soins de fin de vie spécialisés ne peut pas être considérée comme équivalente à une mort accompagnée par des SP⁵. En ce sens, il est possible de considérer la mort accompagnée par des SP comme le « gold standard » en ce qui a trait aux meilleures pratiques d'encadrement du mourir. De nombreux participants aux études qualitatives sur la mort assistée comparent même spontanément leur vécu à d'autres expériences en contexte de mort naturelle

⁴ Au Québec, les SP sont définis comme : « des soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire » (Gouvernement du Québec, 2021, paragr. 9).

⁵ D'ailleurs, toutes les personnes qui pourraient bénéficier de SP de qualité n'y ont malheureusement pas toujours accès (Guertin et al., 2021; Henry, 2017).

(Arteau, 2019; Aubin-Cantin, 2020; Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018)⁶. Une telle comparaison permet de distinguer les besoins qui sont propres à un certain groupe d'endeuillés (s'il y en a) et d'adapter la préparation à la mort et les services de soutien en fonction des particularités de chaque type d'expérience (Lowers et al., 2020).

Il est possible cependant que les différents chercheurs mentionnés n'aient pas précisé la nature de l'accompagnement offert lorsqu'il était question de mort naturelle étant donné le défi que représente l'opérationnalisation et la bonne compréhension d'une offre de SP. En effet, les SP ne sont pas uniformes et standardisés. Ils sont offerts selon de multiples structures au Québec et ailleurs dans le monde : dans différents milieux de vie, avec des équipes professionnelles plus ou moins grandes et plus ou moins diversifiées sur le plan disciplinaire, ainsi que selon des modalités de soin et de prises en charge variables qui vont d'un accompagnement précoce à un accompagnement d'à peine quelques jours, voire de quelques heures seulement. Plus encore, deux équipes de SP qui opèrent selon une structure quasi identique ne peuvent pas pour autant être considérées comme équivalentes sur le plan de la qualité et de la nature des services offerts. Par exemple, la qualité des services du psychologue clinicien varie en fonction de nombreux facteurs (Castonguay et Hill, 2017). Deux psychologues ne peuvent donc pas d'emblée être considérés comme équivalents. Il est conséquemment complexe d'évaluer les bénéfices de l'approche palliative sur le deuil dans le contexte d'une offre inégale et peu balisée (Aoun et al., 2017). Cela dit, bien que les bénéfices soient difficiles à opérationnaliser, ils ne demeurent pas inexistantes pour autant et les SP semblent généralement avoir des effets positifs sur les populations qui en profitent (Kavalieratos et al., 2016; Kustanti et al., 2021); d'où la reconnaissance de la mort accompagnée

⁶ Comme c'est le cas dans la majorité des travaux empiriques disponibles, les auteurs ne précisent pas malheureusement si ces morts naturelles étaient accompagnées par des SP ou non. Cependant, il est possible d'envisager raisonnablement que certaines de ces morts naturelles étaient accompagnées par des équipes spécialisées.

par des soins spécialisés comme un « gold standard », mais un « gold standard » à géométrie variable.

1.3.4 Morts naturelles à l'ère de l'AMM

Précisons que les morts naturelles accompagnées par des SP gagnent à être étudiées en elles-mêmes et non uniquement à titre de groupe de comparaison pour les morts par AMM. L'intégration de la mort assistée dans le paysage des soins de fin de vie colore et change possiblement la façon dont la mort naturelle et les deuils associés se déroulent (Richards et Krawczyk, 2021). Désormais, de nombreuses personnes en fin de vie et leurs familles doivent faire le choix entre mourir naturellement ou par mort assistée. Pour la première fois dans l'histoire de plusieurs sociétés modernes, attendre que la grande faucheuse vienne nous chercher est optionnel. Nous pouvons légalement exiger qu'elle se présente à nous plus tôt. Mourir naturellement peut donc désormais être un choix, au même titre que celui de mourir par mort assistée. Le choix d'une mort naturelle peut alors s'inscrire dans un processus décisionnel, une réflexion personnelle et familiale et des négociations avec les proches et les professionnels de la santé. De fait, l'AMM introduit une nouvelle possibilité et conséquemment une nouvelle manière de préparer, de penser et de vivre la mort. Le proche qui est témoin, agent actif ou passif, en accord ou en désaccord avec le choix d'une mort naturelle, peut se retrouver à devoir composer avec des regrets par rapport à ce qui aurait pu être si le choix avait été autre. Les morts naturelles peuvent aussi s'inscrire dans des contextes où l'AMM était souhaitée par la personne en fin de vie, mais n'a pu être obtenue (p. ex. refus de l'autorité médicale de prodiguer l'AMM en raison d'une non-conformité aux critères d'éligibilité ou encore, la personne en fin de vie devait recevoir l'AMM, mais est décédée naturellement avant la date prévue pour la procédure). Et même lorsqu'elle n'est pas un

« deuxième choix » et qu'elle est souhaitée tant par le défunt que l'endeuillé, la mort naturelle peut devoir être comprise, expliquée et justifiée à un entourage réfractaire à celle-ci, puisqu'il adhère à un narratif comme quoi, par exemple, le mourant a souffert inutilement et dépérit (trop) dramatiquement (d'où l'émergence de conflits familiaux). Ces différents nouveaux aspects entourant les circonstances du décès peuvent potentiellement influencer le deuil qui s'en suit.

À la lumière de ces constats, il apparaît pertinent de s'interroger non seulement sur l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM, mais également sur celle des endeuillés en contexte de mort naturelle accompagnée par des SP; une mort naturelle façonnée à l'ère de la mort assistée.

1.4 Repères théoriques sur le deuil

Jusqu'à présent, la majorité des chercheurs s'étant intéressés à l'expérience du deuil par AMM ont tenté, d'abord et avant tout, de décrire ou de thématiser ce phénomène sans nécessairement le théoriser. En d'autres termes, peu d'entre eux ont fait l'exercice d'inscrire leurs résultats au sein de modèles théoriques déjà existants, tout en ajustant ces modèles en fonction des données collectées ou encore en produisant de nouveaux modèles explicatifs. Pourtant, de nombreuses théories du deuil offrent la possibilité de rendre compte des résultats d'une étude dans un tout synthétique, cohérent, explicatif et donc facile à recevoir et utiliser dans la pratique. De notre point de vue, les théories sont pertinentes afin de véhiculer des compréhensions ou constructions de sens à l'égard d'un phénomène. Les relevés de thèmes très étendus que nous retrouvons dans de nombreuses études qualitatives permettent certes de capturer différentes nuances d'une expérience aussi complexe que le deuil, mais ne permettent pas de comprendre

rapidement et simplement les liens entre les nombreux thèmes décrits. Le lecteur peut facilement se perdre dans cette pléthore de données et en retenir très peu. La théorie, bien au contraire, « tient le lecteur par la main ». La théorie bien construite rend saillants les liens ou les informations les plus importants ; des liens et des informations qui ne font pas injure à la complexité du phénomène, mais au contraire l'autorisent et la sous-entendent.

Nos sociétés utilisent constamment des référents théoriques afin de comprendre et d'accompagner le deuil. Ces référents ont été majoritairement développés et utilisés en contexte de mort naturelle. L'étude du deuil en contexte d'AMM pourrait gagner à intégrer un peu plus cette sensibilité théorique. Il en va de même pour le deuil par mort naturelle en SP à l'ère de l'AMM.

Srinivasan (2018) est l'une des rares chercheuses à avoir utilisé les écrits théoriques sur le deuil pour tenter d'apporter un éclairage nouveau sur l'expérience des proches après un suicide assisté par un médecin. Son analyse du processus de deuil est basée sur plusieurs théories et la chercheuse souligne l'importance de considérer des aspects de différents modèles afin de présenter les premières pistes de compréhension d'un phénomène encore peu étudié. Aubin-Cantin (2020) utilise, entre autres repères théoriques, la théorie des liens continus et l'approche socioconstructiviste du deuil pour comprendre certains de ses résultats. Par contre, chez l'une comme l'autre de ces chercheuses, différentes théories informent différents segments de résultats et il demeure difficile pour le lecteur de repartir avec une construction de sens qui s'actualise aisément dans la pratique. Un accompagnement du deuil bien informé nécessite pourtant ce transfert efficace entre recherche et pratique.

Arteau (2019), Frolic et collègues (2020) et Schutt (2020) produisent au contraire des conclusions qui intègrent la complexité de l'expérience dans un tout étonnement simple, facile à

retenir et à adapter dans différents contextes. Arteau (2019) insère ses résultats dans le modèle bioécologique de Bronfenbrenner. Frolic et collègues (2020) développent leur propre modèle en deux côtés (double-edge) inspiré du principe de tension entre les opposés de Jung (*enantiodromia*). L'expérience des proches est décrite comme une série de tensions avec lesquelles l'individu doit composer. Ces tensions se reflètent à différents niveaux de l'expérience (p. ex. le temps comme un cadeau vs le temps comme un fardeau). De manière similaire, Schutt (2020) décrit l'expérience des familles en termes de voix (p. ex. la voix du proche aidant, la voix de l'épuisement, la voix du défenseur) qui coexistent à l'intérieur de soi, s'opposent parfois et avec lesquelles il faut négocier. Ces différents repères théoriques ont en commun d'être évocateurs et d'offrir des métaphores à la fois simples à utiliser et mémoriser, mais aussi représentatives de l'expérience étant donné toute la complexité qu'elles incorporent. L'objectif d'Arteau (2019), Frolic et collègues (2020) et Schutt (2020) n'était toutefois pas de décrire et d'expliquer spécifiquement les réactions de deuil, mais plutôt de porter un regard plus général sur l'expérience d'accompagnement et l'héritage d'une AMM.

À ce stade préliminaire où le phénomène a encore été peu décrit empiriquement et surtout théorisé, puiser dans les écrits théoriques sur le deuil afin d'informer les conclusions de la présente thèse prend toute son importance. Dans la suite de cette section, il sera ainsi question des assises théoriques principales qui influencent notre compréhension du deuil et qui ont le potentiel d'éclairer les réflexions à l'égard des deuils en contexte d'AMM et de mort naturelle accompagnée par des SP.

1.4.1 Travail de deuil, théorie de l'attachement et liens continus

Parmi les premières conceptualisations du deuil, nous retrouvons celles du psychanalyste Freud (1917/2011), qui parle du deuil comme un « travail », c'est-à-dire un processus à travers lequel l'individu tente de couper le lien affectif qui le lie au défunt en vidant ce lien de l'énergie psychique qui y est investie. La fin du travail de deuil serait constatée lorsque l'endeuillé est à nouveau en mesure de fonctionner comme il fonctionnait avant la mort de son proche (Wright et Hogan, 2008). Plus précisément, lorsque cette fin est atteinte, l'endeuillé ne compose plus avec une humeur « douloureuse », il parvient à réinvestir le monde extérieur, à reprendre des activités quotidiennes qui ne sont pas nécessairement en rapport avec le défunt et son souvenir, et surtout, il est à nouveau apte à investir son énergie et son amour dans une nouvelle relation (Freud, 1917/2011). Un deuil non résolu ou pathologique serait donc associé à une incapacité à désinvestir le lien affectif avec le défunt, à laquelle se surajoute parfois une autodépréciation morbide caractéristique pour Freud de la mélancolie (Freud, 1917/2011; Wright et Hogan, 2008).

La théorie de l'attachement de Bowlby (1980) permet d'approfondir la compréhension du lien entre l'endeuillé et son proche décédé abordé par Freud et ses adeptes. Ce lien, qualifié de lien d'attachement, mène à l'adoption de comportements qui visent à maintenir la proximité et la communication avec la figure d'attachement (Bowlby, 1980). Le deuil représente alors la réaction à la perte de ce lien : le proche vit de la détresse émotionnelle, du stress physiologique, il pleure et est en colère, car il cherche à faire réapparaître sa figure d'attachement (Bowlby, 1980). Puisque ses tentatives de retrouver le défunt sont infructueuses, l'endeuillé devrait peu à peu désinvestir le lien et les symptômes de deuil devraient diminuer, et ce jusqu'à ce que l'endeuillé retrouve finalement son fonctionnement habituel (Bowlby, 1980). Surtout, différents types d'attachement peuvent influencer la facilité et les méthodes employées pour composer avec la perte du lien

(Bowlby, 1980; Stroebe et al., 2005a; Wright et Hogan, 2008, Yu et al., 2016; Zech et Arnold, 2011).

Cependant, Hogan et DeSantis (1992), Silverman et collègues (1992) et Klass et collègues (1996) ont amené le développement du concept de lien continu, qui a depuis reçu beaucoup d'attention dans les écrits scientifiques sur le deuil (Parkes et Prigerson, 2010). Les théories précédemment décrites considèrent important de s'émanciper du lien au défunt pour que le processus de deuil soit sain et efficace (D'Amore, 2015; Wright et Hogan, 2008). La théorie des liens continus stipule au contraire que l'attachement au défunt persiste après la mort même dans des deuils qualifiés de normaux (Parkes et Prigerson, 2010; Wright et Hogan, 2008). Toutefois, cet attachement se transforme (Hogan et DeSantis; 1992; Parkes et Prigerson, 2010; Silverman et al., 1992) et, selon les nouvelles formes qu'il adopte, il peut faciliter ou compliquer le processus de deuil (Parkes et Prigerson, 2010). Le lien à l'être aimé peut être maintenu, entre autres, via la sensation de sa présence, le rêve, le déni ou l'oubli de sa mort, la dépersonnalisation et la déréalisation, ou encore la création d'une nouvelle représentation de lui (Parkes et Prigerson, 2010).

Les concepts de lien continu et d'attachement ont une pertinence certaine pour saisir comment les proches vivent et maintiennent leur relation avec un être cher décédé (Wright et Hogan, 2008). L'intégration de ces différents regards théoriques amène à considérer le deuil comme un processus actif, un travail, qui consiste à redéfinir les paramètres de la relation avec la figure d'attachement décédée. Cette relation autrefois physique et concrète doit devenir uniquement internalisée et symbolique. À cet effet, les liens continus façonnés par l'endeuillé peuvent potentiellement être influencés par les circonstances du décès, à savoir l'AMM ou la mort naturelle accompagnée en SP. Par exemple, il est possible de postuler qu'une AMM décrite très

positivement par le mourant, comme lui ayant permis de se dégager de sa souffrance et d'investir de précieux ultimes moments avec ses proches, laisse l'impression d'une histoire relationnelle belle et bien achevée dans la psyché de l'endeuillé, et donc favorise la construction d'un lien continu où l'AMM est recrutée afin de se remémorer tendrement l'être décédé.

1.4.2 Modèles intégratifs : pour s'adapter, osciller et emprunter différents chemins

Les composantes du travail de deuil et les réactions à la disparition d'une figure d'attachement ont été précisées par plusieurs auteurs sous forme d'étapes (Bowlby, 1980; Kübler-Ross, 1969; Monbourquette et d'Aspremont, 2011; Parkes, 1972; Parkes et Prigerson, 2010; Sanders, 1999) ou de tâches (Rando, 1984, 1993; Worden, 2018) à franchir/accomplir pour se rétablir. Bien qu'ils reconnaissent l'apport important des modèles théoriques basés sur les phases et les tâches, Stroebe et Schut (2010) affirment que ces conceptualisations demeurent limitées, puisqu'elles se centrent principalement (voire exclusivement) sur le travail de deuil : confronter la réalité de la perte de l'être cher afin d'accepter cette même réalité et relocaliser le lien avec l'être cher (lien continu). Il existerait pourtant d'autres moyens de s'ajuster à la mort d'un proche et éviter de porter son attention constamment sur la réalité de la perte pourrait être tout aussi adéquat (Bonanno et Kaltman, 1999; Parkes et Prigerson, 2010; Rubin et al., 2009; Rubin et al., 2011; Stroebe et Schut, 1999, 2010).

Le modèle d'ajustement au deuil en double processus (*Dual-Process Model*) a ainsi été développé afin d'offrir une théorie du deuil qui intègre ce qui se rapporte au travail de deuil tout en considérant d'autres stratégies d'ajustement axées sur la distraction et la reconstruction (Stroebe et Schut, 1999, 2010). Ce modèle, comme son nom l'indique, est construit autour de deux catégories de stratégies d'ajustement : (1) l'orientation vers la perte concerne l'intégration des

différents aspects de l'expérience de la perte en elle-même (Stroebe et Schut, 2010). Elle réfère au développement d'un lien continu avec le défunt (Parkes et Prigerson, 2010). Elle implique aussi l'expérience de la souffrance, les phases où le proche se languit de la personne décédée et donc le travail de deuil (Stroebe et Schut, 2010). (2) L'orientation vers la restauration fait référence plutôt aux stressseurs secondaires avec lesquels l'endeuillé doit composer (p. ex. finances, enjeux légaux ou encore élever un enfant seul si l'on vient de perdre son conjoint ou sa conjointe) qui sont aussi des conséquences de la mort d'un proche (Stroebe et Schut, 2010). La personne doit s'adapter à un monde sans l'être cher, ce qui l'oblige à repenser sa vie, changer ses habitudes et se créer de nouvelles identités (Parkes et Prigerson, 2010; Stroebe et Schut, 2010).

Parkes et Prigerson (2010) résument très bien les directions opposées, mais complémentaires des deux types d'orientation, en avançant que la première est orientée vers le traitement de son passé et l'autre vers la planification de son avenir. Certaines personnes peuvent être davantage tournées vers la perte et d'autres vers la restauration, et ce en fonction de facteurs individuels, sociaux et circonstanciels (Stroebe et Schut, 2010). Cependant, un postulat clé de la théorie est qu'un certain niveau d'oscillation entre les deux orientations est nécessaire pour « réussir » son deuil (Stroebe et Schut, 2010). Le modèle d'ajustement au deuil en double processus permet de saisir la pertinence d'éviter durant certaines périodes de faire son travail de deuil (être orienté vers la perte) pour faire face à d'autres aspects de la vie et se reconstruire en tant que personne dans un monde sans l'être aimé (être orienté vers la restauration) (Stroebe et Schut, 2010; Wright et Hogan, 2008). Des périodes de déni et d'évitement de la souffrance seraient même tout à fait adéquates et attendues (Stroebe et Schut, 2010; Wright et Hogan, 2008).

En somme, le modèle d'ajustement au deuil en double processus s'avère riche et pertinent tout particulièrement parce qu'il permet d'intégrer des concepts importants (le travail de deuil, les

liens continus et d'attachement, les tâches ou phases pouvant être vécues ou rencontrées, les stressseurs secondaires et la reconstruction) dans un tout intégré qui semble faire consensus dans la communauté scientifique jusqu'à présent. C'est d'ailleurs un modèle que nous croisons régulièrement dans les écrits empiriques contemporains sur le deuil.

Le modèle en deux chemins (*Two-Track Model*) de Rubin et collègues (2009, 2017) est similaire au modèle de Stroebe et Schut (1999, 2010) en ce sens qu'il décrit aussi le deuil en deux dimensions qui ne sont pas s'en rappeler les orientations vers la perte et la reconstruction : (1) le fonctionnement général ou biopsychosocial et (2) la dimension de la relation au défunt. Premièrement, le fonctionnement général ou biopsychosocial reflète les changements négatifs (et positifs) vécus par l'individu après le décès de son proche aux plans biologique, comportemental, cognitif, émotionnel, intrapersonnel et interpersonnel (Rubin et al., 2011). Cette dimension aborde comment l'endeuillé se vit dans un monde sans l'autre (Rubin et al., 2011). Deuxièmement, la dimension de la relation au défunt considère plutôt comment la personne reconstruit sa relation avec celui-ci (Rubin et al., 2009; Rubin et al., 2011). Elle s'apparente alors au travail de deuil et reprend des concepts préalablement discutés (Rubin et al., 2011). Chaque dimension est associée à dix sous-domaines qui peuvent être évalués pour décrire les spécificités d'un deuil (p. ex. affects dépressifs et cognitions, proximité émotionnelle avec le défunt) (Rubin et al., 2009).

Bien que ce modèle demeure intéressant, nous avons tendance à prioriser le modèle d'ajustement en double processus dans notre compréhension du deuil puisqu'il représente mieux le caractère dynamique de l'expérience. La métaphore de l'oscillation explicite les va-et-vient constants, plus ou moins rapides et fréquents, dans un processus de deuil. La métaphore des deux chemins nous semble moins efficace pour illustrer la volatilité de certains états vécus par l'endeuillé.

Nonobstant ce point, le modèle d'ajustement au deuil en double processus et le modèle en deux chemins permettent tous deux de considérer les modifications dans le lien d'attachement avec l'être décédé, tout en offrant des bases théoriques pour décrire l'adaptation du proche à un monde sans le défunt. Cette adaptation pourrait comporter certaines particularités à l'ère de l'AMM.

1.4.3 Création de sens

Selon les théoriciens et chercheurs (socio)constructivistes, le processus de deuil, qu'il se fasse en oscillant ou en empruntant différents chemins, est essentiellement un processus de reconstruction du sens d'un univers qui a été ébranlé par la réalité de la mort (Neimeyer et al., 2010). Les constructivistes mettent ainsi l'accent sur l'importance de la création de sens pour se rétablir (Neimeyer et Sands, 2011; Neimeyer et al., 2010; Neimeyer, 2009; Neimeyer et Currier, 2009; Neimeyer et al., 2006; Srinivasan, 2009). Neimeyer et collègues (2010) parlent du deuil comme le résultat d'une tension entre le sens de la vie de la personne avant la mort de son proche (croyances et valeurs) et le sens (ou l'absence de sens) après la mort. La personne doit alors assimiler la perte du défunt à son histoire (sa narration) et remplacer, élargir ou développer des croyances qui permettent d'embrasser la nouvelle réalité (Neimeyer et al., 2010; Neimeyer et Sands, 2011). Cette manière de concevoir le deuil fait donc écho à une compréhension narrative de l'expérience (Baddeley et Singer, 2009; Gilbert, 2002; Neimeyer, 1999; Neimeyer et Sands, 2011).

L'accent sur la création de sens permet également de considérer d'autres concepts pour décrire la nature du deuil et ses résultantes, telles la résilience (Bonanno, 2004; Bonanno et al., 2001), la croissance personnelle (Hogan et DeSantis, 1996; Hogan et al., 2001; Hogan, Morse et Tason, 1996; Hogan et Schmidt, 2002; Wright et Hogan, 2008) et la croissance post-traumatique

(Neimeyer et al., 2006; Neimeyer, 2004). Ce sont tous des concepts qui soulignent l'idée que l'individu peut ne pas être ébranlé par la mort d'un proche ou peut parvenir à se transformer positivement suite à ce décès. Le deuil résolu peut être davantage qu'un retour à l'état qui précédait la mort et peut produire notamment des changements de priorités et des impressions d'être devenu plus compréhensif et d'avoir davantage de tolérance et de compassion (Wright et Hogan, 2008; Hogan et al., 1996; Hogan et Schmidt, 2002). L'engagement actif dans une quête de sens serait à l'origine de cette « transformation » chez l'endeuillé (Hogan et al., 1996).

Ajoutons que l'approche constructiviste ou socioconstructiviste du deuil permet de comprendre l'élaboration d'un lien continu comme un processus de création de sens. La restauration de son monde en l'absence physique du défunt est également un processus de création de sens : c'est une expérience subjective interprétée différemment en fonction de multiples facteurs, dont le contexte du décès et l'AMM peut-être. S'intéresser au sens de l'expérience et à la manière dont celui-ci est créé apparaît donc un élément important de l'étude du deuil (Ummel, 2020). Certaines interventions thérapeutiques en SP et en contexte d'AMM s'inspirent d'ailleurs de la psychologie constructiviste et considèrent la pertinence d'effectuer ce travail d'élaboration du sens (MacKinnon et al., 2021).

1.4.4 Le deuil à plusieurs : marginalisation et paysage relationnel

Le deuil est une expérience « avant tout façonnée par une succession de moments et de circonstances d'intensité émotionnelle et affective, variable selon les contextes sociaux et les interactions entre individus plus ou moins concernés par le décès de quelqu'un. » (Berthod, 2015, p.1). En d'autres termes, le phénomène est profondément social (Baddeley et Singer, 2009; Logan

et al., 2018; Nolan et al., 2021; Ogle et al., 2020; Roudaut, 2012) et trop souvent décrit uniquement en tant qu'expérience psychologique individuelle (Maciejewski et al., 2021).

Nous argumentons que les modèles théoriques présentés jusqu'à maintenant dans cette thèse ont échoué à bien peindre le réseau complexe d'influences qui caractérise le deuil. À l'exception des conjoints et autres membres de l'unité familiale (Laflamme et Lévy, 2016; Stroebe et Schut, 2015; Stroebe et al., 2013; Walsh et McGoldrick, 2013), les acteurs de l'environnement social de l'endeuillé sont rarement intégrés comme pierre angulaire du deuil. La théorie des liens continus met l'accent sur la dyade endeuillé-défunt sans ratisser plus large. Le modèle d'ajustement au deuil en double processus (Stroebe et Schut, 1999, 2010) et sa version révisée intégrant la sphère familiale (Stroebe et Schut, 2015) laissent plus de place à la dimension interpersonnelle de l'expérience, mais se limitent aux membres de la famille. De façon similaire, le modèle en deux chemins (Rubin et al., 2009; Rubin et al., 2017) n'offre pas une compréhension approfondie du rôle d'autrui dans le deuil. Ces différents modèles mettent à l'honneur l'agentivité de l'endeuillé et donc son propre rôle dans son ajustement à la perte. Toutefois, la nature interactionnelle du phénomène peut sembler reléguée au second plan. L'approche socioconstructiviste amène à l'attention les implications de la culture, des normes sociales et des interactions dans la création de sens, mais sans encore une fois offrir une cartographie exhaustive de la façon avec laquelle ces influences se déploient.

Pourtant, plusieurs défis dans le deuil sont relationnels ou interpersonnels. L'endeuillé est accompagné et soutenu plus ou moins efficacement par son environnement social (Baddeley et Singer, 2009; Hass et Walter, 2007; Jacobson et al., 2017; McKell et al., 2018; Logan et al., 2018; Robinson et Pond, 2019; Scott et al., 2020; Smith et al., 2020; Stroebe et al., 2005b; Walter, 1996). En contexte d'AMM, il peut devoir composer notamment avec un stigma social source de défis

dans le deuil (Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019; Srinivasan, 2018; Starks et al., 2007; Wagner et al., 2012a). Ce stigma peut amener certains endeuillés à avoir le sentiment que leur souffrance ne peut pas être exprimée, qu'elle est non reconnue ou encore marginalisée (Srinivasan, 2018). Ces sentiments rappellent le concept de deuil marginalisé (*Disenfranchised grief*) de Doka (2002) : un deuil qui ne peut pas être exprimé publiquement, qui est sanctionné par autrui et/ou qui n'est même pas considéré par les autres comme un deuil. Nous pouvons facilement entrevoir l'impact de cette marginalisation sur la façon de vivre la perte et de s'y ajuster.

Le deuil à l'ère de l'AMM ne se fait pas en vase clos. L'endeuillé est exposé aux regards des autres et aux débats très médiatisés sur le sujet. L'endeuillé s'ajuste dans un environnement qui accueille et considère le deuil d'une façon donnée (Walter, 1996). Afin de pleinement rendre compte des facteurs qui influencent l'expérience subjective du deuil, il semble également nécessaire de porter un regard sur le caractère interpersonnel du phénomène. C'est ce que propose Berthod (2015) avec son modèle du paysage relationnel. Cet anthropologue suggère d'appréhender le deuil comme une géographie ou un paysage d'interactions avec autrui (p. ex. famille, amis, collègues, professionnels, connaissances) plutôt qu'un processus (ou de façon complémentaire à une vision en processus). Le deuil prend alors la forme d'une toile d'interactions entre l'endeuillé et les différents acteurs sociaux qu'il croise au quotidien (directement ou indirectement, plus ou moins régulièrement, et qui ont plus ou moins d'importance). Ce cadre conceptuel permet de considérer l'expérience de la perte comme un phénomène plus interactionnel, qui fait l'objet de multiples co-constructions. Ce regard nous semble déterminant et surtout complémentaire pour comprendre le deuil et l'AMM, des phénomènes vécus individuellement, mais qui n'en demeurent pas moins éminemment relationnels.

Les différents repères théoriques présentés (travail de deuil, liens continus, modèle d'ajustement au deuil en double processus, création de sens, marginalisation et paysage relationnel) informeront différents aspects de cette thèse et nous tenterons de les intégrer dans des tous cohérents, pertinents et facilement transférables dans la pratique. Après tout, la motivation principale derrière la présente thèse est d'offrir une compréhension éclairante et surtout soutenante pour les endeuillés et ceux qui les accompagnent dans leurs trajectoires de rétablissement.

1.5 Objectifs de la thèse

L'objectif principal de cette thèse est d'offrir un portrait empirique des expériences de deuil en contexte d'AMM au Québec qui se veut complémentaire aux portraits offerts par Arteau (2019) et Aubin-Cantin (2020). La thèse est novatrice en ce sens qu'elle s'articule autour d'un devis de recherche différent (dont il est question dans le prochain chapitre) qui doit répondre à plusieurs des limites ciblées précédemment dans les écrits empiriques québécois, canadiens et internationaux. Toutefois, il est aussi question d'apporter un premier regard sur les deuils par mort naturelle accompagnée de SP, et ce tels qu'ils sont vécus à l'ère de l'AMM et dans le contexte du mourir au XXI^e siècle. Plus encore, la thèse se distingue en rendant possible une comparaison directe entre ces deux expériences de deuil. Le présent travail de recherche permet finalement de situer l'expérience du deuil dans des enjeux plus larges et transcendants en ouvrant une réflexion à l'égard des influences interpersonnelles sur le deuil et quant aux questions du sens et de la souffrance en lien avec la mort et la perte.

Trois sous-objectifs plus spécifiques ont été développés pour parvenir à rendre compte du phénomène à l'étude de façon novatrice. (1) En premier lieu, cette thèse vise à identifier les

similitudes et les différences entre les expériences de deuil vécues en contexte d'AMM et en contexte de mort naturelle accompagnée par des SP. (2) Afin de rendre compte tout particulièrement des influences interpersonnelles sur les trajectoires de deuil, elle vise dans un deuxième temps à décrire ces influences et leur impact sur le vécu subjectif des endeuillés, et ce tant en contexte d'AMM que dans les cas de morts naturelles en SP. (3) Le dernier objectif est d'offrir et surtout d'ouvrir une réflexion sur l'accompagnement de la mort et du deuil dans le contexte culturel occidental actuel et à l'ère de l'AMM.

Le premier article (chapitre III), intitulé "*To lose a loved one by medical assistance in dying or by natural death with palliative care: A mixed methods comparison of grief experiences*", répond au premier sous-objectif.

Le deuxième article (chapitre IV), intitulé "*The relational landscape of bereavement after anticipated death: An interpretive model*", répond au deuxième sous-objectif.

Le troisième sous-objectif fait l'objet d'une intégration des résultats des deux articles. Cette réflexion plus large sur l'accompagnement en fin de vie et du deuil est effectuée dans la discussion générale (chapitre V).

Références

- Abel, J. (2018). Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine*, 18(1), 6–8.
<https://doi.org/10.7861/clinmedicine.18-1-6>
- Andriessen, K., Kryszynska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L. et Mishara, B. L. (2019). Grief after euthanasia and physician-assisted suicide. *Crisis*, 41(4), 255–272.
<https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>
- Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A. et Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLOS ONE*, 12(10), 1–15. e0184750. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750>
- Arteau, J. (2019). *Le recours à l'aide médicale à mourir au Québec: L'expérience occultée des proches*. (Mémoire de maîtrise). <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/34970>
- Aubin-Cantin, C. (2020). *Étude exploratoire de l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec*. (Thèse de doctorat).
<https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/17884>
- Bacqué, M-F. (2013). Parler du deuil pour éviter de parler de la mort? La société occidentale face aux changements démographiques et culturels du XXI^e siècle. *Revue psychiatrique*, 171(3), 176–181.
- Baddeley, J. L. et Singer, J. A. (2009). A social interactional model of bereavement narrative disclosure. *Review of General Psychology*, 13(3), 202–218. <https://doi.org/10.1037/a0015655>
- Berthod, M.-A. (2015). Le paysage relationnel du deuil. *Frontières*, 26(1–2).
<https://doi.org/10.7202/1034383ar>
- Beuthin, R. (2018). Cultivating compassion: The practice experience of a medical assistance in dying coordinator in Canada. *Qualitative Health Research*, 28(11), 1679–1691.
<https://doi.org/10.1177/1049732318788850>
- Beuthin, R., Bruce, A., Thompson, M., Andersen, A. E. et Lundy, S. (2021). Experiences of grief-bereavement after a medically assisted death in Canada: Bringing death to life. *Death Studies*. Prépublication. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1876790>
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59(1), 20–28.

- Bonanno, G. A. et Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*, 125(6), 760–776. <https://doi.org/10.1037//0033-2909.125.6.760>
- Bonanno, G. A., Papa, A. et O’Neill, K. (2001). Loss and human resilience. *Applied and Preventive Psychology*, 10(3), 193–206. [https://doi.org/10.1016/S0962-1849\(01\)80014-7](https://doi.org/10.1016/S0962-1849(01)80014-7)
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Loss, sadness and depression (Vol. 3)*. Basic Books.
- Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A. et Macdonald, M. E. (2022). Grief literacy: A call to action for compassionate communities. *Death Studies*, 46(2) 425–433. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1739780>
- Broom, A. (2015). *Dying: A social perspective on the end of life*. Ashgate.
- Brown, J., Goodridge, D., Harrison, A., Kemp, J., Thorpe, L. et Weiler, R. (2020). Care considerations in a patient- and family-centered medical assistance in dying program. *Journal of Palliative Care*. Article 825859720951661. <https://doi.org/10.1177/0825859720951661>
- Buchbinder, M., Ojo, E., Knio, L. et Brassfield, E. R. (2018). Caregivers’ experiences with medical aid-in-dying in Vermont: A qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 936–943. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.010>
- Byock, I. (2002). The meaning and value of death. *Journal of Palliative Medicine*, 5(2), 279–288.
- Cain, C. L. et McCleskey, S. (2019). Expanded definitions of the ‘good death’? Race, ethnicity and medical aid in dying. *Sociology of Health & Illness*, 41(6), 1175–1191. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12903>
- Castonguay, L. G. et Hill, C. E. (2017). *How and why are some therapists better than others? Understanding therapist effects*. American Psychological Association.
- Chouinard, T. (2021). Rapport de la commission spéciale : feu vert à un accès élargi à l’aide médicale à mourir. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2021-12-08/rapport-de-la-commission-speciale/feu-vert-a-un-acces-elargi-a-l-aide-medicale-a-mourir.php>
- Clark, D. (1999). “Total pain”, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social Science & Medicine*, 49(6), 727–736. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2)
- Commission spéciale du gouvernement du Québec sur l’évolution de la loi concernant les soins de fin de vie. (2021). *Rapport de la commission spéciale sur l’évolution de la loi concernant les soins de fin de vie*. Assemblée nationale du Québec.

- Council of Canadian Academies. (2018). *The state of knowledge on medical assistance in dying for mature minors. The expert panel working group on MAID for mature minors*. <https://cca-reports.ca/wp-content/uploads/2018/12/The-State-of-Knowledge-on-Medical-Assistance-in-Dying-for-Mature-Minors.pdf>
- Crnich-Côté, T., Allard, É. et Marcoux, I. (2021, 21 novembre). *Revue des connaissances sur le deuil des proches en contexte de mort médicalement assistée* [communication orale]. Troisième demi-journée étudiante du RQSPAL, en ligne. <https://www.youtube.com/watch?v=0FMtHZBZcg4>
- D'Amore, S. (2015). Le deuil du deuil : transitions critiques, pertes et nouvelles identités du familial. *Thérapie Familiale*, 36(1), 29–39. <https://doi.org/10.3917/tf.151.0029>
- Daneault, S., Azri, M., Ummel, D., Vinit, F., Côté, A., Leclerc-Loiselle, J., Laperle, P. et Gendron, S. (2022). Non-somatic suffering in palliative care: A qualitative study on patients' perspectives. *Journal of Palliative Care*, 37(4), 518–525. 10.1177/08258597221083421
- Des Aulniers, L. (1997). Bruit du temps jusqu'à silence de mort. Dans M-F. Bacqué (dir.), *Mourir aujourd'hui les nouveaux rites funéraires* (p.199-222). Odile Jacob.
- Des Aulniers, L. (2009). *La fascination: nouveau désir d'éternité*. Presses de l'Université du Québec.
- Doka, K. J. (2002). Disenfranchised grief. Dans K. J. Doka (dir.), *Living with Grief: Loss in Later Life* (p.159-168). The Hospice Foundation of America.
- Dumont, I. (2021, 18 octobre). *L'expérience des familles endeuillées en contexte d'aide médicale à mourir : présentation d'une étude qualitative* [communication orale]. Journées d'activités du CRISE, en ligne.
- Estroff, S. E. (2016). Do we need rules for dying? *Psychiatry*, 79(3), 206–207. <https://doi.org/10.1080/00332747.2016.1222158>
- Fasse, L., Sultan, S. et Flahault, C. (2014). Le deuil, des signes à l'expérience. Réflexions sur la norme et le vécu de la personne endeuillée à l'heure de la classification du deuil compliqué. *L'Évolution Psychiatrique*, 79(2), 295–311. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2013.03.002>
- Freud, S. (2011). *Deuil et mélancolie* (traduit par A. Weill). Payot & Rivages. (Ouvrage original publié en 1917)

- Frolic, A. N., Swinton, M., Murray, L. et Oliphant, A. (2020). Double-edged MAiD death family legacy: A qualitative descriptive study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Prépublication. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002648>
- Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S. et Preston, N. (2019). Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 33(8), 1091–1105. <https://doi.org/10.1177/0269216319857630>
- Gamondi, C., Pott, M., Forbes, K. et Payne, S. (2015). Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: A qualitative study. *Palliative Care*, 5(2), 146–152.
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N. et Payne, S. (2018). Family caregivers' reflections on experiences of assisted suicide in Switzerland: A qualitative interview study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4), 1085–1094.
- Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K. et Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 807–815. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.026>
- Gilbert, K. R. (2002). Taking a narrative approach to grief research: Finding meaning in stories. *Death Studies*, 26(3), 223–239. <https://doi.org/10.1080/07481180211274>
- Gouvernement du Canada. (2021, 13 août). *Aide médicale à mourir*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir.html>
- Gouvernement du Québec. (2020, 12 mars). *Aide médicale à mourir*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medecale-a-mourir>
- Gouvernement du Québec. (2021, 1^{er} novembre). *Loi concernant les soins de fin de vie; S-32.0001*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-32.0001>
- Guertin, M.-H., Tremblay, M., Allard, E., Pucella, E., Hamel, D. et Duhoux, A. (2021). Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016) (No. 37). Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf

- Hales, B. M., Bean, S., Isenberg-Grzeda, E., Ford, B. et Selby, D. (2019). Improving the medical assistance in dying (MAID) process: A qualitative study of family caregiver perspectives. *Palliative & Supportive Care*, 17(5), 590–595. <https://doi.org/10.1017/S147895151900004X>
- 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>
- Hashemi, N., Amos, E. et Lokuge, B. (2021). The quality of bereavement for caregivers of patients who died by medical assistance in dying at home and the factors impacting their experience: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 24(9), 1351–1357. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0654>
- Hass, J. K. et Walter, T. (2007). Parental grief in three societies: Networks and religion as social supports in mourning. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 54(3), 179–198. <https://doi.org/10.2190/023P-2J03-8511-561R>
- Henry, B. (2017). The ethics of suffering in the era of assisted dying. *Annals of Palliative Medicine*, 6(2), 173–177. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.04.01>
- Ho, A., Joolae, S., Jameson, K. et Ng, C. (2021). The seismic shift in end-of-life care: Palliative care challenges in the era of medical assistance in dying. *Journal of Palliative Medicine*, 24(2), 189–194. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0185>
- Hogan, N. S. et DeSantis, L. (1992). Adolescent sibling bereavement: An ongoing attachment. *Qualitative Health Research*, 2(2), 159–177.
- Hogan, N. S. et DeSantis, L. (1996). Basic constructs of a theory of adolescent sibling bereavement. Dans D. Klass, P. Silverman et S. Nickman (dir.), *Continuing bonds: New understandings of grief* (p. 235-254). Taylor & Francis.
- Hogan, N. S., Greenfield, D. B. et Schmidt, L. A. (2001). Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies*, 25(1), 1–32. <https://doi.org/10.1080/07481180125831>
- Hogan, N. S., Morse, J. M. et Tazón, 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>
- Hogan, N. S. et Schmidt, L. A. (2002). Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Death Studies*, 26(8), 615–634. <https://doi.org/10.1080/07481180290088338>

- Holmes, S., Wiebe, E., Shaw, J., Nuhn, A., Just, A. et Kelly, M. (2018). Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada. *Canadian Family Physician*, 64(9), 387–393.
- Hooyman, N. R. et Kramer, B. J. (2006). Theoretical perspectives on grief. Dans N. R. Hooyman et B. J. Kramer (dir.), *Living through loss: Interventions across the life span* (p. 15-36). Columbia University Press.
- Horne, J. (2013). Unsettling structures of otherness: Visualising the dying individual and end of life care reform. Dans M. Aaron (dir.), *Envisaging death: Visual culture and dying* (p. 224-242). Cambridge Scholars Publishing.
- Illich, I. (1976). *The limits to medicine. Medical nemesis: The expropriation of health*. Calder & Boyers.
- Jacobsen, M. H. (2016). “Spectacular death” – Proposing a new fifth phase to Philippe Ariès’s admirable history of death. *Humanities*, 5(19), 1–20.
<https://doi.org/10.3390/h5020019>.
- Jacobson, N. C., Lord, K. A. et Newman, M. G. (2017). Perceived emotional social support in bereaved spouses mediates the relationship between anxiety and depression. *Journal of Affective Disorders*, 211, 83–91. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.011>
- Jankélévitch, I. (1977). Le mystère et le phénomène de la mort. Dans *La mort* (p. 5-35). Flammarion.
- Karsoho, H., Fishman, J. R., Wright, D. K. et Macdonald, M. E. (2016). Suffering and medicalization at the end of life: The case of physician-assisted dying. *Social Science & Medicine*, 170, 188–196. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.10.010>
- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., ... Schenker, Y. (2016). Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. *JAMA*, 316(20), 2104–2114.
<https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
- Kimsma, G. K. et van Leeuwen, E. (2007). The role of family in euthanasia decision making. *HEC Forum*, 19(4), 365–373. <https://doi.org/10.1007/s10730-007-9048-z>
- Klass, D., Silverman, P. et Nickman, S. (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Taylor & Francis.

- Koksvik, G. H., Richards, N., Gerson, S. M., Materstvedt, L. J. et Clark, D. (2020). Medicalisation, suffering and control at the end of life: The interplay of deep continuous palliative sedation and assisted dying. *Health*. Article 1363459320976746. <https://doi.org/10.1177/1363459320976746>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan.
- Kustanti, C. Y., Fang, H.-F., Kang, X. L., Chiou, J.-F., Wu, S.-C., Yunitri, N.,... Chou, K.-R. (2021). The effectiveness of bereavement support for adult family caregivers in palliative care: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Nursing Scholarship*, 53(2), 208–217. <https://doi.org/10.1111/jnu.12630>
- Lacoursière, A. et Lévesque, F. (2021, 10 juin). Aide médicale à mourir : Québec n'exige plus le double consentement. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2021-06-10/aide-medicale-a-mourir/quebec-n-exige-plus-le-double-consentement.php>
- Laflamme, D. et Lévy, J. J. (2016). La maladie grave et le deuil vécus en contexte familial: La contribution des modèles théoriques et des démarches intégratives à l'avancement des recherches. *Enfances Familles Générations : Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 24. <http://journals.openedition.org/efg/1042>
- Lafontaine, C. (2008). *La société postmortelle. La mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences*. Seuil.
- Leclerc, F. (1964). *La vie, l'amour, la mort – version de 1964 – avec paroles*. <https://www.youtube.com/watch?v=IaCWPz-HHg4>
- Logan, E. L., Thornton, J. A. et Breen, L. J. (2018). What determines supportive behaviors following bereavement? A systematic review and call to action. *Death Studies*, 42(2), 104–114. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1329760>
- Lowers, J., Scardaville, M., Hughes, S. et Preston, N. J. (2020). Comparison of the experience of caregiving at end of life or in hastened death: A narrative synthesis review. *BMC Palliative Care*, 19(1), Article 154. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00660-8>
- Maciejewski, P. K., Falzarano, F. B., She, W. J., Lichtenthal, W. G. et Prigerson, H. G. (2021). A micro-sociological theory of adjustment to loss. *Current Opinion in Psychology*. Prépublication. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2021.06.016>

- MacKinnon, C., Ummel, D., Vinit, F. et Srinivasan, E. (2021). Suffering a death wish: The psychology of medical aid in dying. Dans R. A. Neimeyer (dir.), *New techniques in grief therapy* (3^e éd.). Routledge.
- McKell, J., Valentine, C. et Walter, T. (2018). Dealing with substance-related deaths. Dans C. Valentine (dir.), *Families bereaved by alcohol or drugs: Research on experiences, coping and support* (p.143-163). Routledge.
- Monbourquette, J. et d'Aspremont, I. (2011). *Excusez-moi, je suis en deuil*. Éditions Novalis.
- Neimeyer, R. A. (1999). Narrative strategies in grief therapy. *Journal of Constructivist Psychology*, 12(1), 65–85. <https://doi.org/10.1080/107205399266226>
- Neimeyer, R. A. (2004). Fostering posttraumatic growth: A narrative elaboration. *Psychological Inquiry*, 15(1), 53–59.
- Neimeyer, R. A. (2009). *Constructivist psychotherapy: Distinctive features*. Routledge.
- Neimeyer, R. A. et Currier, J. M. (2009). Grief therapy: Evidence of efficacy and emerging directions. *Current Directions in Psychological Science*, 18(6), 352–356.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2009.01666.x>
- Neimeyer, R. A., Burke, L. A., Mackay, M. M. et van Dyke Stringer, J. G. (2010). Grief therapy and the reconstruction of meaning: From principles to practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40(2), 73–83. <https://doi.org/10.1007/s10879-009-9135-3>
- Neimeyer, R. A., Herrero, O. et Botella, L. (2006). Chaos to coherence: Psychotherapeutic integration of traumatic loss. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(2), 127–145.
<https://doi.org/10.1080/10720530500508738>
- Neimeyer, R. A. et Sands, D. C. (2011). Meaning reconstruction in bereavement: From principles to practice. Dans R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer et G. F. Thornton (dir.), *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice* (p. 9-22). Routledge.
- Nolan, R., Kirkland, C. et Davis, R. (2021). LGBT* after loss: A mixed-method analysis on the effect of partner bereavement on interpersonal relationships and subsequent partnerships. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 82(4), 646–667.
<https://doi.org/10.1177/0030222819831524>

- Nussbaum, A. M. (2016). Trains departing from different stations: Being mortal and dying in the 21st century. *Perspectives in Biology and Medicine*, 59(3), 425–436.
<https://doi.org/10.1353/pbm.2016.0037>
- Ogle, C. M., Liu, A. G., Fisher, J. E., Ali, B., Rasmussen, A. et Cozza, S. J. (2020). Development of the bereavement and interpersonal domains codebook. *Death Studies*. Prépublication.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1793430>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd.). Armand Colin.
- Parkes, C. M. (1972). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. Routledge.
- Parkes, C. M. et Prigerson, H. G. (2010). *Bereavement: Studies of grief in adult life* (4^e éd.). Routledge.
- Plante, C. (2021). Comité de l'Assemblée nationale: début des consultations sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/2021-05-14/comite-de-l-assemblee-nationale/debut-des-consultations-sur-l-elargissement-de-l-aide-medicale-a-mourir.php>
- Presse canadienne. (2021). Les consultations sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir s'ouvrent à Québec. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1793249/consultations-elargissement-aide-medicale-mourir-quebec>
- Rando, T. A. (1984). *Grief, dying, and death*. Research Press.
- Rando, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Research Press.
- Richards, N. et Krawczyk, M. (2021). What is the cultural value of dying in an era of assisted dying? *Medical Humanities*, 47(1), 61–67. <https://doi.org/10.1136/medhum-2018-011621>
- Ricœur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. Dans J.-M. Von Kaenel et B. Ajchbaum-Boffety (dir.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (p. 58-70). Éditions Autrement.
- Robinson, C. et Pond, D. R. (2019). Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior*, 100, 48–59. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.011>
- Roudaut, K. (2012). *Ceux qui restent. Une sociologie du deuil*. Presses universitaires de Rennes.
- Rubin, S. S., Bar Nadav, O., Malkinson, R., Koren, D., Goffer-Shnarch, M. et Michaeli, E. (2009). The Two-Track Model of Bereavement Questionnaire (TTBQ): Development and

- validation of a relational measure. *Death Studies*, 33(4), 305–333.
<https://doi.org/10.1080/07481180802705668>
- Rubin, S. S., Malkinson, R. et Witztum, E. (2011). The two-track model of bereavement: The double helix of research and clinical practice. Dans R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer et G. F. Thornton (dir.), *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice* (p. 47-56). Routledge.
- Rubin, S. S., Witztum, E. et Malkinson, R. (2017). Bereavement and traumatic bereavement: Working with the Two-Track Model of Bereavement. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 35(1), 78–87. <https://doi.org/10.1007/s10942-016-0259-6>
- Sanders, C. (1999). *Grief: The mourning after: Dealing with adult bereavement*. John Wiley & Sons.
- Santé Canada. (2021, juin). *Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir/rapport-annuel-2020.html>
- Schutt, K. C. H. (2020). *Exploring how family members experience medical assistance in dying (MAiD)*. (Thèse de doctorat). <https://core.ac.uk/download/pdf/322800357.pdf>
- Scott, H. R., Pitman, A., Kozhuharova, P. et Lloyd-Evans, B. (2020). A systematic review of studies describing the influence of informal social support on psychological wellbeing in people bereaved by sudden or violent causes of death. *BMC Psychiatry*, 20(1), Article 265. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02639-4>
- Seale, C. (1995). Heroic Death. *Sociology*, 29(4), 597–613.
<https://doi.org/10.1177/0038038595029004003>
- Silverman, P. R., Nickman, S. et Worden, J. W. (1992). Detachment revisited: The child's reconstruction of a dead parent. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(4), 494–503.
<https://doi.org/10.1037/h0079366>
- Smith, K. V., Wild, J. et Ehlers, A. (2020). The masking of mourning: Social disconnection after bereavement and its role in psychological distress. *Clinical Psychological Science*, 8(3), 464–476. <https://doi.org/10.1177/2167702620902748>
- Solomon, M. Z. (2014). Modern dying: From securing rights to meeting needs. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1330(1), 105–110. <https://doi.org/10.1111/nyas.12581>

- Srinivasan, E. G. (2009). *Bereavement experiences following a death under Oregon's death with dignity act*. (Thèse de doctorat).
https://ir.library.oregonstate.edu/concern/graduate_thesis_or_dissertations/2n49t4310
- Srinivasan, E. G. (2018). Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief? *Death Studies*, 43(10), 647–655.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1511636>
- Starks, H., Back, A. L., Pearlman, R. A., Koenig, B. A., Hsu, C., Gordon, J. R. et Bharucha, A. J. (2007). Family member involvement in hastened death. *Death Studies*, 31(2), 105–130.
<https://doi.org/10.1080/07481180601100483>
- Stone, P. R. (2018). Dark tourism in an age of 'spectacular death.' Dans P. R. Stone, R. Hartmann, T. Seaton, R. Sharpley et L. White (dir.), *The Palgrave Handbook of Dark Tourism Studies* (p. 189-210). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/978-1-137-47566-4_8
- Stratton, J. (2020). Death and the spectacle in television and social media. *Television & New Media*, 21(1), 3–24. <https://doi.org/10.1177/1527476418810547>
- 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>
- Stroebe, M. et Schut, H. (2015). Family matters in bereavement: Toward an integrative intra-interpersonal coping model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873–879.
<https://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Stroebe, M., Schut, H. A. W. et Finkenauer, C. (2013). Parents coping with the death of their child: From individual to interpersonal to interactive perspectives. *Family Science*, 4(1), 28–36. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.819229>
- Stroebe, M., Schut, H. et Stroebe, W. (2005a). Attachment in coping with bereavement: A theoretical integration. *Review of General Psychology*, 9(1), 48–66.
<https://doi.org/10.1037/1089-2680.9.1.48>
- Stroebe, M., Schut, H. et Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)

- Stroebe, W., Zech, E., Stroebe, M. S. et Abakoumkin, G. (2005b). Does social support help in bereavement? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 24(7), 1030–1050.
<https://doi.org/10.1521/jscp.2005.24.7.1030>
- Swarte, N. B., Van Der Lee, M. L., Van Der Bom, J. G., Van Den Bout, J. et Heintz, A. P. M. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: A cross sectional study. *BMJ*, 327(7408), 1–5. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.189>
- Ummel, D. (2020). De l'importance du sens donné à la mort assistée: l'accompagnement de fin de vie et le processus de deuil en contexte d'aide médicale à mourir. *Frontières*, 32(1).
<https://doi.org/10.7202/1072754ar>
- Ummel, D., Vinit, F. et MacKinnon, C. (2017, novembre). *Aspects psychologiques de l'aide médicale à mourir : comment soutenir les proches et les soignants?* [communication orale]. Quatrième congrès international francophone de soins palliatifs, Genève, Suisse.
- Van Den Boom, F. (1995). AIDS, euthanasia and grief. *AIDS Care*, 7(sup1), 175–186.
<https://doi.org/10.1080/09540129550126182>
- Variath, C., Peter, E., Cranley, L., Godkin, D. et Just, D. (2020). Relational influences on experiences with assisted dying: A scoping review. *Nursing Ethics*, 27(7), 1501–1516.
<https://doi.org/10.1177/0969733020921493>
- Wagner, B., Boucsein, V. et Maercker, A. (2011). The impact of forensic investigations following assisted suicide on post-traumatic stress disorder. *Swiss Medical Weekly*, 141(4142), 1–6. <https://doi.org/10.4414/smw.2011.13284>
- Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C. et Maercker, A. (2012a). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(4), 381–385.
<https://doi.org/10.1177/0020764011400791>
- Wagner, B., Müller, J. et Maercker, A. (2012b). Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *European Psychiatry*, 27(7), 542–546.
- Waldrop, D. P. (2011). Denying and defying death: The culture of dying in 21st century America. *The Gerontologist*, 51(4), 571–576. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr076>
- Walsh, F. et Mcgoldrick, M. (2013). Bereavement: A family life cycle perspective. *Family Science*, 4, 20–27. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.819228>

- Walter, T. (1996). A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality*, 1(1), 7–25.
<https://doi.org/10.1080/713685822>
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (5^e éd.)*. Springer Publishing Company.
- Wright, D. K. et Cadell, S. (2021, 16 avril). *Le deuil à l'ère de l'aide médicale à mourir : réflexions pour les soins palliatifs* [communication orale]. Conférences scientifiques mensuelles du RQSPAL, en ligne. <https://www.youtube.com/watch?v=UASlGB43e9Q&t=1s>
- Wright, P. M. et Hogan, N. S. (2008). Grief theories and models. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(6), 350–356.
- Yu, W., He, L., Xu, W., Wang, J. et Prigerson, H. G. (2016). How do attachment dimensions affect bereavement adjustment? A mediation model of continuing bonds. *Psychiatry Research*, 238, 93–99. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.02.030>
- Zech, E. et Arnold, C. (2011). Attachment and coping with bereavement: Implications for therapeutic interventions with the insecurely attached. Dans R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer et G. F. Thornton (dir.), *Series in death, dying and bereavement. Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice* (p. 23-35). Routledge/Taylor & Francis Group.

CHAPITRE II

COMMENTAIRES PHILOSOPHIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

Quiconque pense fait penser.

Voltaire (tiré de Bourahla, 2019)

Conduire les différentes étapes d'une thèse est une entreprise exigeante à bien des niveaux. En concevoir la méthodologie constitue un défi intellectuel qui comprend de nombreuses embûches, mais surtout plusieurs opportunités de prendre conscience du regard que nous portons sur notre objet d'étude et le monde dans lequel cet objet s'incarne. De multiples auteurs ont parlé de l'importance de la réflexivité afin de mener à terme un projet de recherche fiable et brillant (p. ex. Chamberlain, 2000; Cohen et Crabtree, 2008; Denzin et Lincoln, 1994; Malterud, 2001; Mays et Pope, 2000; Yardley, 2015). Bien qu'il ne soit pas question dans le présent chapitre de plusieurs détails méthodologiques (qui seront décrits dans les chapitres III et IV), nous jugions important d'offrir au lecteur une petite excursion à l'intérieur de notre pensée. À l'image de la Gestalt (dont certains principes sont décrits dans Wong, 2010), la réflexion derrière cette thèse est plus grande que la somme de ses parties. Pour bien comprendre comment ses différentes composantes sont liées entre elles et comment elles ont évolué, il apparaissait nécessaire de faire preuve de transparence en écrivant quelques commentaires philosophiques et méthodologiques. Nous ne cherchons pas à nous improviser philosophes évidemment. Toutefois, Ponterotto (2005) a avancé que tout « bon » chercheur doit conscientiser les différents paramètres, notamment philosophiques, sur lesquels sa recherche s'appuie. C'est ce que nous tentons de faire en décrivant dans ce chapitre notre positionnement paradigmatique, notre devis, nos présupposés, l'approche descriptive interprétative et la logique derrière la construction, la division ainsi que la présentation de nos données et résultats.

2.1 Positionnement paradigmatique

Le chercheur qui s'autorise à sortir des sentiers battus et à créer une étude à son image est selon Denzin et Lincoln (2000) un bricoleur, c'est-à-dire qu'il forme un tout cohérent à partir de

différents morceaux qui n'émanent pas nécessairement des mêmes lieux. Il façonne de la « nouveauté » en s'inspirant de différents regards sur la science et de différentes méthodes d'investigation (Ponterotto, 2005). Nos parcours en psychologie se caractérisent par des contacts plus ou moins intenses avec plusieurs conceptions du monde et de la recherche en sciences sociales (paradigmes et méthodologies) : le positivisme et le postpositivisme, le constructivisme, les théories critiques, le réalisme critique, la phénoménologie, la théorie ancrée, les approches narratives, les méthodes quantitatives, qualitatives et mixtes, pour ne nommer que celles-ci⁷. Nous oserions donc dire que c'est tout naturellement que nous nous sommes tournés vers une tentative d'intégration de ces différentes influences ; la création d'un bricolage. Le dialectisme est l'étiquette qui décrit à nos yeux le mieux la réflexion et la prise de décision qui sous-tend le travail accompli dans cette thèse. Selon Greene et Hall (2010), le chercheur dialectique emploie plusieurs modèles philosophiques et tente de produire du savoir en juxtaposant ces différents regards. Ce qui le distingue tout particulièrement des autres chercheurs consiste en son engagement envers la différence : comprendre le différent/les opposés est considéré comme pouvant avoir d'importantes retombées conceptuelles et pratiques (Greene et Hall, 2010). L'objectif derrière un tel positionnement est de créer un dialogue entre plusieurs cadres philosophiques, et ce en utilisant les paradoxes apparents afin de générer une compréhension différente du monde ; une compréhension « réconciliatrice » (Greene et Hall, 2010). Le chercheur dialectique a un souci de cohérence important dans ses choix méthodologiques et philosophiques, mais il se permet malgré tout d'étudier son objet d'intérêt à partir d'une vision flexible de la science à laquelle il peut pleinement adhérer. La vision dialectique ne se situerait ainsi jamais complètement, par exemple,

⁷ Nous discuterons plus amplement de plusieurs de ces concepts dans les prochains chapitres et sections. Toutefois, une description élaborée de ces différentes conceptions de la science et manières de conduire une recherche dépasse les objectifs de la thèse. Ponterotto (2005) propose des définitions et descriptions synthétisées de plusieurs de ces éléments à celui qui souhaite s'introduire et plonger davantage dans la philosophie de la science.

dans des univers de sens postpositiviste ou constructiviste, mais plutôt toujours quelque part entre les deux.

Plus spécifiquement, la dialectique dont il est question dans cette thèse se décline comme suit. Le positionnement ontologique est réaliste critique (Christ, 2010; Maxwell et Mittapalli, 2010; McEvoy et Richards, 2006), c'est-à-dire que nous adhérons à une conception du monde dans laquelle les mécanismes qui contribuent à déterminer la production d'un phénomène existent indépendamment du regard que nous portons sur eux. Néanmoins, ces mécanismes ne sont que partiellement accessibles. L'expression « partiellement » est importante, puisque le chercheur réaliste critique reconnaît que les mécanismes en question ne peuvent jamais être appréhendés directement. Au contraire, l'être humain doit passer par l'intermédiaire de ses sens et de sa pensée, de ses *a priori*, afin d'observer et de comprendre le phénomène. En ce sens, il tente de s'approcher d'une réalité « objective », c'est-à-dire partagée par les différents acteurs sociaux ou à laquelle plusieurs d'entre eux adhèrent, mais ne peut pas y parvenir tout à fait. Le savoir est donc toujours construit (ou coconstruit même par le chercheur et ses participants) et subjectif (épistémologie constructiviste). Dans cette thèse, ce positionnement philosophique s'incarne dans notre tentative de déterminer la nature du deuil dans des contextes particuliers (l'AMM et la mort naturelle accompagnée par des SP), mais sans prétention d'appréhender le phénomène directement et avec une objectivité infaillible. Nous cherchons plutôt à inférer les mécanismes qui déterminent la nature du deuil en utilisant l'investigation empirique et la construction théorique (McEvoy et Richards, 2006). Les mécanismes globaux qui sous-tendent le deuil et les mécanismes contextuels et hautement subjectifs ont autant d'importance les uns que les autres dans le regard que nous portons sur le sujet. Nous nous intéressons à l'*emic* et à l'*etic*, à ce qui se rapporte à un plus grand nombre d'individus (qui tend vers l'universel) et à ce qui se rapporte à des cas particuliers

(l'idiographique). Nous reconnaissons cependant que notre engagement à offrir un espace à ces différentes perspectives fait en sorte que cette thèse ne permet pas de décrire les expériences humaines avec les mêmes nuances que l'étude qualitative s'intéressant uniquement aux aspects idiographiques d'un phénomène. Elle ne permet pas non plus de parvenir à des lois universelles généralisables comme le ferait une étude quantitative conçue à cet effet. De notre point de vue, le regard offert est moins poussé dans un sens comme dans l'autre, mais plus équilibré ou intégratif. Conséquemment, nous proposons en quelque sorte une troisième perspective.

En tant qu'interprète de la réalité, le chercheur doit également réfléchir à la place que ses valeurs occupent dans le processus scientifique (Ponterotto, 2005). Le chercheur postpositiviste veut autant que possible exclure toutes traces de sa subjectivité dans l'étude. Nous n'adhérons pas à cette vision. Nous nous positionnons à nouveau dans un espace plus mitoyen. Nous pensons qu'une compréhension en profondeur du deuil oblige un contact prolongé du chercheur avec ses participants et surtout un investissement important dans leurs expériences, et donc nécessairement un degré élevé d'implication affective. Le chercheur doit aller à la rencontre de l'autre et pour y parvenir, il ne peut pas faire autrement que s'utiliser lui-même. Le savoir qu'il produira sera certes influencé par qui il est. Toutefois, il n'en demeure pas moins que ce savoir, aussi subjectif soit-il, peut offrir un éclairage incomplet (mais un éclairage malgré tout) sur le deuil et les défis qui le composent. Tout comme les chercheurs constructivistes, nous identifions nos valeurs et présupposés sur le sujet (voir section 2.3) et songeons à la manière dont ils mettent en lumière nos données. Ces présupposés sont des limites, puisqu'ils nous rendent aveugles à certains mécanismes. Omettre de les considérer et de les penser s'accompagne d'ailleurs d'un risque de (trop) réduire le phénomène étudié et de causer des préjudices à ceux qui souffrent du deuil. En ce sens, informer notre travail de recherche par des prises de conscience de nos conceptions du monde

et du phénomène est une manière de tendre vers la production d'un savoir éthique. Par contre, nos présupposés ne sont pas uniquement des « dangers » sur le plan éthique. Ils sont aussi des leviers. Être guidé par une éthique du « bien » en approchant l'autre comme un être méritant un traitement juste et digne constitue une manière d'utiliser nos propres valeurs afin de développer une recherche sensible qui risque moins d'être préjudiciable (Bourgeois-Guérin et Beaudoin, 2016). Alvesson et Sandberg (2021) ajoutent que nos présupposés sont des référents légitimes pour construire le savoir, puisque lorsque mis en dialogue avec les données empiriques et les écrits scientifiques, ils permettent entre autres d'être une source d'inspiration pour penser différemment le phénomène, ils deviennent un point de comparaison supplémentaire et ils permettent d'évaluer le caractère novateur et la pertinence du savoir développé. Pour ces auteurs, les présupposés, lorsqu'ils sont utilisés de façon critique et réfléchie, ont le potentiel de n'être rien de moins que des « *interpretation-enhancer* » et des « *horizon-expander* » (Alvesson et Sandberg, 2021). En ce sens, l'inclusion des présupposés dans le processus interprétatif, de soi et de son cœur notamment (d'un attachement affectif à l'objet d'étude) (Vinit, 2016), est non seulement nécessaire pour reconnaître les limites de notre travail, mais représente aussi une opportunité d'offrir une conceptualisation plus riche, nuancée, multidimensionnelle, incarnée, sensible et éthique (Alvesson et Sandberg, 2021; Bourgeois-Guérin et Beaudoin, 2016; Gadamer, 2004; Thirsk et Clark, 2017). Ainsi donc, pour reprendre les propos de Vasilachis de Gialdino (2012), « le facteur humain étant la grande force et la faiblesse fondamentale de la recherche qualitative » (p. 9), nos valeurs ou présupposés représentent autant des limitations à certains égards, que des leviers à d'autres, nous permettant de voir et de « créer » ce que d'autres ne pourront pas.

Dans une moindre mesure, nous sommes influencés finalement par les théories critiques (voir Ponterotto, 2005; Kincheloe et McLaren, 2000). Plus spécifiquement, notre réflexion est

guidée par le postulat que la pensée est assujettie (pour le meilleur et pour le pire) à des dynamiques de pouvoir socialement et historiquement construites (Kincheloe et McLaren, 1994). Dans le cas présent, il serait hasardeux par exemple d'étudier l'AMM sans être conscient que les résultats produits peuvent influencer les décideurs à aller de l'avant ou non avec certaines mesures ou réglementations. Ainsi, cette thèse peut jouer un rôle dans la perpétuation ou le développement d'inégalités chez les endeuillés (d'où l'importance d'ailleurs de bien cerner les valeurs et présupposés qui nous guident). Le fait que nous comparons deux populations (AMM vs mort naturelle avec SP) peut faire en sorte d'attiser (ou de calmer) les débats sur le « meilleur » type de mort. Toutefois, s'attarder à un sujet controversé de façon nuancée peut aussi produire des retombées très positives en permettant une critique de nos sociétés quant à l'accompagnement offert aux endeuillés (et l'amélioration éventuelle de cet accompagnement). C'est un espoir que nous entretenons.

En somme, notre pensée scientifique intègre des positions traditionnellement associées aux paradigmes constructiviste, postpositiviste et critique, avec une dominante constructiviste. En adoptant une posture dialectique, nous affirmons notre désir d'accorder autant d'importance aux différentes composantes de cette thèse et notre engagement à concilier les regards divergents. Nous réitérons ainsi que notre bricolage est pluraliste, flexible et se veut intégratif, plutôt qu'exclusif.

2.2 Devis de recherche mixte qualitatif-quantitatif

Les devis qui combinent des méthodes qualitatives et quantitatives sont le véhicule idéal pour parvenir à cette intégration de regards sur un phénomène, à ce bricolage (Creswell et Clark, 2017; Creswell et Tashakkori, 2007; Morse et Niehaus, 2009; Tashakkori et Teddlie, 2010). Greene et Hall (2010) ont d'ailleurs pensé le dialectisme dans le contexte des méthodes mixtes.

Plus encore, Maxwell et Mittapalli (2010) et McEvoy et Richards (2006) ont argumenté que le réalisme critique offrait une assise philosophique pertinente pour combiner des données qualitatives et quantitatives. Maxwell et Mittapalli (2010) précisent que l'objectif derrière toute recherche mixte devrait être de créer un dialogue entre les différents regards posés sur l'objet d'étude. Ce dialogue permet de révéler des informations qui échappent autrement à notre compréhension (Creswell et Clark, 2017). Ce propos rejoint notre désir d'intégration; de trouver un point milieu ou un équilibre. Nous avons conséquemment adopté une méthodologie mixte (devis séquentiel) dans l'optique de développer des niveaux de compréhension et d'explication riches et surtout multidimensionnels (McEvoy et Richards, 2006).

Le constructivisme (qui sous-tend souvent les études qualitatives) étant un peu plus prépondérant dans notre philosophie de la science que le postpositivisme (qui sous-tend la plupart des études quantitatives), le lecteur ne devrait pas être surpris de constater que la composante qualitative de cette thèse prend plus de place et est plus « forte » que la composante quantitative. En effet, le premier article est mixte qualitatif-quantitatif et le deuxième article entièrement qualitatif. Surtout, la composante quantitative comporte plusieurs limites qui font en sorte qu'elle gagne en pertinence en complétant les données qualitatives, mais demeure très faillible si considérée seule (voir chapitre III). Nous aurions souhaité produire un volet quantitatif moins limité, mais différentes contraintes se sont imposées à nous : limite de temps; le bassin d'endeuillés par AMM augmente d'année en année, mais demeurerait restreint au moment de la collecte de données; le deuil et l'AMM sont des sujets qui rebutent plusieurs individus, ce qui nuit au recrutement; il était peu envisageable d'administrer une longue batterie de questionnaires aux participants; la pandémie de COVID-19 changeait drastiquement le contexte dans lequel le deuil

s'effectuait, ce qui a fait en sorte que nous avons décidé de mettre fin au recrutement plus tôt que prévu.

Bien que limité, le volet quantitatif permet malgré tout cette intégration de perspectives sur un phénomène (un dialogue). Lorsque combiné avec les données qualitatives, il révèle une compréhension différente du deuil. En mélangeant deux couleurs, nous en produisons une nouvelle, et ce même s'il y a plus de rouge que de bleu dans la teinte finale. En ce sens, le volet quantitatif est tout aussi pertinent que la composante qualitative.

2.3 Présupposés

Les conclusions qui découlent des deux articles empiriques de cette thèse sont non seulement influencées par les différents points dont il fut question dans les deux sections précédentes, mais aussi par plusieurs autres présupposés et valeurs. Le chercheur construit sa recherche non seulement à partir d'idées philosophiques abstraites sur la nature du monde, mais également sur la base de qui il est : ses expériences de vie, son parcours professionnel et personnel, les dynamiques contextuelles dans lesquelles il baigne au moment de la recherche, des facteurs politiques, etc. (Greene et Hall, 2010). Phillips (1996) et Smith (1997) nomment ce filtre à travers lequel le chercheur observe son objet d'intérêt le « modèle mental ». Les présupposés qui façonnent un modèle mental sont multiples et difficiles à conscientiser dans leur ensemble. Nous ne prétendons donc pas que notre analyse de notre propre modèle mental est exhaustive. Cependant, nous croyons avoir identifié les principaux points qui colorent notre pensée. Ajoutons finalement que ces présupposés ne reflètent pas des réalités qui font nécessairement consensus. Ils se rapportent à notre propre perception du monde.

Tout d'abord, quelques mots sur l'impact potentiel de notre port d'attache, à savoir la discipline de la psychologie clinique. Étant donné qu'il s'intéresse tout particulièrement à l'individu ou à de petites unités comme le couple, la famille ou le groupe, le chercheur en psychologie clinique a, selon nous, nécessairement une vision plus microscopique. Il s'attarde moins à des unités plus larges et transcendantes comme les institutions ou la culture. Certes, cela ne l'empêche pas de songer à des phénomènes sociaux à plus grande échelle, mais peut-être pas avec la même finesse d'esprit qu'un sociologue, un anthropologue ou encore un historien. Son esprit, il l'exploite plutôt afin de produire un savoir qui s'utilise dans la clinique, à plus petite échelle ; un savoir pertinent pour les individus eux-mêmes (les clients, les patients, les usagers ou les bénéficiaires), mais aussi pour les psychologues cliniciens et autres intervenants impliqués dans le soutien psychosocial. Le chercheur en psychologie clinique nous semble aussi avoir une tendance à comprendre les phénomènes qu'il étudie sur la base d'une structure duelle : il y a ceux qui font face de façon saine ou adaptée à une épreuve et il y a ceux qui composent plus difficilement ou de manière « psychopathologique » avec la situation. Toutefois, de notre point de vue, la psychologie positive et la psychologie humaniste-existentielle s'écartent dans une certaine mesure de cette vision dualiste et permettent, à notre sens, plus de diversité, de nuances et de contextualisation dans notre regard.

En deuxième lieu, si nous nous intéressons aux conséquences du deuil, c'est parce que nous croyons que la mort est un phénomène qui a le potentiel de créer les plus grandes souffrances. Assister à la mort d'un être cher (par AMM ou par mort naturelle) est un événement pouvant être profondément significatif. Les circonstances de la mort ou les « scènes » de mort représentent pour nous des événements particuliers, parfois extrêmement difficiles à expliquer et à mettre en mots. Selon la psychologue clinicienne Johanne de Montigny (2019), la mort est une souffrance morale

qui « n'est ni superficielle ni passagère; elle creuse ses sillons dans la peau de l'endeuillé » (p. 2). De manière similaire, les différentes théories du deuil, dont il fut question dans le premier chapitre, teintent également notre manière de comprendre le deuil. Nous ne pouvons pas nous dissocier de ce bagage théorique. Par conséquent, il est important de reconnaître que nous filtrons le monde à travers ces différents repères théoriques (du moins, dans une certaine mesure).

Greene et Hall (2010) affirment qu'en légitimant la différence, en accordant de l'importance aux différentes perspectives sur un phénomène et en solutionnant les paradoxes, le chercheur dialectique tend à diminuer les tensions et la violence qui divise les individus. Cette vision s'incarne dans notre désir de produire de la nuance. Nous considérons le deuil et ses conséquences comme un processus ou rien n'est blanc ou noir. Nous sommes habités par cet espoir de réconcilier des pensées qui se confrontent. Ainsi, nous cherchons l'équilibre et l'intégration, plutôt que l'extrême, la revendication, la résistance ou encore la polémique. Ce désir de tendre vers un point milieu nous amène à nous interroger sur les points de vue du type « tout est beau » ou « tout est horrible » à l'égard de l'AMM. Nous voulons proposer une vision dans laquelle une plus grande diversité d'expériences peut être représentée. Par contre, une telle manière d'aborder la recherche impacte nécessairement ce sur quoi nous mettons l'accent dans cette thèse et la façon dont nous créons nos résultats et même nos données. À titre d'exemple, au moment de conduire des entrevues de recherche, il est fort probable que nous explorions davantage (de façon quasi inconsciente) un élément apporté par l'interviewé qui semble aller à l'encontre des discours habituellement entendus dans les médias. À l'inverse, nous risquons de moins explorer les discours qui nous semblent contribuer à maintenir le statu quo plutôt qu'amener plus de diversité dans la compréhension du phénomène. Dans la présentation des résultats, le ton sera aussi plus conciliant

et moins revendicateur. En bref, nous n'accorderons pas exactement le même poids à différents segments de sens.

Par ailleurs, nous reconnaissons que pour parvenir à cette vision équilibrée où la diversité est honorée, nous croyons essentiel de nommer les disparités existantes et de critiquer le système actuel, et ce afin que plus d'importance soit accordée à des populations d'endeuillés possiblement laissées pour compte. Nous avons entendu dans nos milieux académiques et cliniques le discours selon lequel les services offerts aux mourants et à leurs familles en contexte de mort naturelle seraient actuellement relégués au second plan dans certains milieux, étant donné que l'accompagnement des AMM occupe beaucoup les professionnels soignants. Les procédures en lien avec l'AMM seraient accaparantes en temps, en ressources administratives et physiques, et mobiliseraient aussi une bonne partie des ressources psychiques de ceux qui y contribuent (Ho et al., 2021). L'AMM occupe également beaucoup l'espace médiatique, ce qui contribue potentiellement à mettre dans l'ombre d'autres types de morts. De fait, nous souhaitons que cette thèse contribue à rétablir un certain équilibre dans l'offre de services en présentant les défis associés non seulement au deuil en contexte d'AMM, mais aussi au deuil en contexte de mort naturelle à l'ère de l'AMM. Nous avons aussi argumenté dans l'introduction de cette thèse que les endeuillés, de façon plus générale, étaient moins considérés par les législateurs, la recherche scientifique et les praticiens que le mourant lui-même, la souffrance et les droits individuels de ce dernier. À nouveau, nous voulons critiquer cette situation en mettant en lumière les difficultés et les besoins des endeuillés. Nous espérons créer un espace de réflexion où il ne sera pas seulement question de choix individuels, mais aussi de retombées collectives. Nous voulons repositionner autrui au cœur des discours sociaux.

Finalement, pour permettre au lecteur de bien saisir le contexte de production de la thèse, il semble essentiel de s'attarder aussi au bagage expérientiel : aux expériences personnelles et professionnelles de la mort, du deuil et de la perte. J'ai⁸ d'abord été bénévole en soins palliatifs dans un milieu hospitalier où j'offrais une présence amicale aux personnes en fin de vie et à leurs familles. Cette expérience m'a amené à côtoyer la mort régulièrement, le chagrin et la souffrance de leurs proches, mais aussi à côtoyer la vie et le « beau ». Alors que la mort prenait pour moi initialement la forme d'une entité destructrice, mais lointaine, à laquelle j'avais encore été peu confronté, je constatais au fil des échanges avec les mourants et leurs familles qu'elle n'était pas que douleur et finitude. Elle était aussi une opportunité de se remémorer, de tisser et retisser des liens, d'appivoiser une réalité à laquelle nous ferons tous face éventuellement, de sourire et de s'aimer en se prenant la main une dernière fois. J'ai vu des mourants partir avec un sentiment de sérénité. J'ai vu des endeuillés en détresse, mais aussi des endeuillés conscients que la mort n'était pas que finalité et qu'elle pouvait constituer un nouveau départ. J'entendais dans les discours de mes collègues cette idée que la mort avait le potentiel de produire de la beauté, de l'émouvant et de l'authentique. Cette idée faisait son chemin à l'intérieur de moi et m'habitait de plus en plus.

J'ai par la suite commencé ma formation doctorale de psychologue clinicien au cours de laquelle j'ai à nouveau côtoyé mourants et endeuillés, cette fois dans des contextes de psychothérapie et d'assistantat de recherche (interviewer). Même si ce que j'entendais et voyais était souvent bien loin de renvoyer à une sérénité idyllique, j'avais souvent l'impression de développer un dialogue profond et humain avec l'autre. La réalité de la mort m'apparaissait si fondamentale à l'existence humaine que je me sentais plus incarné et intime lorsque cette réalité

⁸ Nous nous permettons l'emploi de la première personne du singulier dans ce passage étant donné qu'il est question d'expériences professionnelles et personnelles propres à l'auteur de la thèse qui ne renvoient pas aux expériences et présumés de sa direction de recherche. Dans ce contexte, l'emploi de la première personne du pluriel nous semblait moins approprié.

se déployait dans la conversation. Je me sentais plus proche de l'autre et plus proche de moi-même, de mes angoisses et de ce que je peux vouloir dénier. M'approcher de la mort et du deuil me touchait et me rendait plus vulnérable, mais paradoxalement m'amenait aussi à me sentir plus solide et vivant. Je ne me suis jamais senti autant à ma place qu'aux côtés des endeuillés. Le sujet de cette thèse s'est donc imposé à moi, en ce sens que j'étais prêt à l'investir avec beaucoup de cœur et de passion, puisque cet objet d'étude m'émeut et me donne le fort sentiment de plonger dans les profondeurs humaines.

Sur un plan plus personnel, je pense avoir longtemps composé avec une souffrance latente que je ne parvenais pas à mettre en mots et que mes proches comprenaient difficilement. La souffrance des endeuillés résonnait donc tout particulièrement dans mon « terrain intérieur ». Elle faisait facilement écho en moi, même si elle n'était pas la mienne. Surtout, voir autrui composer avec sa souffrance et lui donner un sens apaisant contribuait à apaiser ma propre souffrance. Côtayer les grandes souffrances et constater qu'elles pouvaient être nommées et travaillées est devenu vitalisant pour moi. Conséquemment, mon expérience de la mort et du deuil et leur résonance avec mes enjeux personnels semblent avoir déposé dans ma psyché un besoin de permettre au beau et au signifiant d'émerger du tragique. Ce besoin influence nécessairement ma manière d'approcher mon objet d'étude ou encore les affinités que j'entretiens avec certains modèles et orientations théoriques. La présente thèse s'écrit donc résolument à travers le regard d'un analyste qui cherche à créer un savoir affectif et soulageant pour autrui, et d'une certaine manière pour lui-même également. De fait, la souffrance des endeuillés est revisitée constamment avec un regard optimiste, dans lequel il semble toujours y avoir des possibles, et non via une perspective plus sombre, où l'accent serait mis sur des impasses et des souffrances qui ne sont que souffrances, et ce sans qu'on ne puisse rien y changer. Enfin, ce bagage expérientiel m'a amené à

conduire les entrevues de recherche avec la ferme intention de développer un espace dialogique intime et sécuritaire où l'interviewé peut se dévoiler en ressentant pleinement son deuil et non seulement en l'intellectualisant. Cette posture colore les données, puisqu'elle tend à façonner un espace d'entrevue favorable à l'émergence de contenus et d'émotions qui peuvent être vécus avec une plus grande intensité que dans le contexte d'une entrevue au cours de laquelle l'interviewer se tient à distance et mobilise moins l'affect et l'expérientiel.

2.4 Approche descriptive interprétative

À l'image de l'entonnoir, la pensée du chercheur chemine graduellement de l'abstrait (positionnement paradigmatique) vers le plus concret (présupposés, devis mixte) et s'incarne en bout de course dans des procédures analytiques spécifiques. Sur le plan quantitatif, les analyses employées (décrites dans le chapitre III) sont déterminées par ce que les statisticiens préconisent en sciences sociales et par ce qui est possible et réaliste d'effectuer en fonction de différents paramètres (p. ex. la taille d'échantillon et l'accumulation d'erreur de mesure). Le volet qualitatif est pour sa part inspiré par l'approche descriptive interprétative (*Interpretive Description*) de Thorne (2016). Cette approche est utilisée de plus en plus fréquemment en recherche qualitative appliquée et en santé et est épistémologiquement cohérente avec les méthodes mixtes (McCarthy et Lyons, 2015; Thorne, 2016). En effet, la pensée de Thorne semble très dialectique. Elle emprunte à d'autres écoles de pensées, dont la théorisation ancrée et la phénoménologie, certaines techniques ou manières de réfléchir (Thorne et al., 2004). Elle met aussi de l'avant l'importance d'être créatif dans notre façon d'analyser et de penser nos données, tout en demeurant cohérents. Aucune procédure méthodologique ou analytique n'est exclue d'office dans une étude descriptive interprétative. Ce qui importe le plus est l'arrimage de ces procédures avec la réalité clinique et les

besoins des acteurs concernés par le phénomène à l'étude. Thorne (2018) va même jusqu'à dire que tout chercheur qui développe une étude qualitative ne respectant pas de manière puriste les postulats d'une approche donnée peut utiliser l'étiquette « description interprétative » afin de décrire son travail, et ce tant et aussi longtemps qu'il se centre sur les procédures qui permettront de produire des conclusions significatives pour la pratique. Cette « étiquette » représente bien les analyses qualitatives effectuées dans cette thèse, puisque nos inspirations analytiques sont plurielles (nous nous référons notamment aux approches narratives au chapitre IV) et guidées par ce souci d'offrir aux endeuillés et à ceux qui les entourent des repères soutenant, voire porteurs de changement.

Le travail des données et la transformation des données dans le contexte d'une étude descriptive interprétative s'effectuent de manière assez similaire à ce que nous retrouvons dans d'autres écoles de pensées (les étapes de codages sont explicitées dans les chapitres III et IV). Par contre, l'approche se distingue au niveau des « lunettes » que revêt le chercheur lorsqu'il regarde ses données. Le chercheur ou l'analyste tente avidement de repérer dans ses données des informations ou des segments de sens pertinents pour la pratique. Il ne cherche pas des essences (comme en phénoménologie) et ne tente pas nécessairement de théoriser la dialectique entre les forces sociales et l'interprétation individuelle (comme en théorisation ancrée) (Thorne, 2016). Il cherche plutôt ce qui lui permettra de produire un savoir transférable et utile pour le travail clinique (Thorne, 2016). En d'autres termes, les analyses qualitatives doivent se solder en une conceptualisation du phénomène qui permet d'envisager des moyens de résoudre ou de pallier un problème bien concret, dans le cas présent, de favoriser un deuil « adaptatif ». Cette distinction peut sembler banale, mais elle est pourtant clé. Le regard posé sur les données n'est pas le même et produit des thématiques du phénomène possiblement très différentes.

Pour conclure, s'inspirer de la description interprétative représente aussi un engagement du chercheur à développer une théorisation ou une thématisation pertinente pour sa propre discipline professionnelle (Thorne, 2016). En ce qui nous concerne, cet engagement se traduit par la production de résultats et de conclusions qui pourront être déployés à différents niveaux par les psychologues cliniciens et autres intervenants psychosociaux : dans le contexte d'interventions (psychothérapie, accompagnement/soutien), lors de l'exercice du rôle-conseil (consultation, supervision et formation des autres professionnels) et dans le contexte d'expertises et de transferts de connaissances auprès de la population générale (conférences, entrevues, campagnes de sensibilisation, enseignement, etc.).

2.6 Construction, division et présentation du matériau

2.6.1 Construction

Les différentes assises philosophiques et méthodologiques abordées dans ce chapitre contribuent plus ou moins directement à façonner notre collecte de données, nos analyses, ainsi que la manière de rapporter (écrire) nos résultats dans cette thèse. Le cœur de ce travail (les deux articles aux chapitres III et IV) est cependant aussi influencé et surtout construit en fonction des modes de pensée inductif et déductif, mais aussi abductif. Si l'induction (approche *bottom-up*) et la déduction (approche *top-down*) sont des termes plus familiers pour plusieurs d'entre nous, l'abduction l'est peut-être moins. Nous considérons ce mode de pensée comme se situant quelque part entre l'induction et la déduction. En se référant aux écrits de Charmaz et collègues (2018) et Douven (2011), Kennedy et Thornberg (2018) décrivent l'abduction comme la sélection ou la création d'une hypothèse/théorie provisoire qui permet d'expliquer les relations trouvées dans un ensemble de données empiriques, et ce mieux que d'autres hypothèses/théories. Plus encore, cette hypothèse/théorie doit être mise à l'épreuve et modifiée à travers l'investigation. Cette idée de

« tester » son hypothèse renvoie selon nous à la pensée déductive. Toutefois, l'abduction concerne la découverte de nouvelles idées et non la confirmation ou l'infirmité d'une théorie préalablement établie. En ce sens, elle se rapproche de l'induction. En fait, l'abduction qualifie la pensée analytique itérative qui effectue des allers-retours entre les théories, les savoirs préexistants, les données, et modifie ces théories à la lumière des données, puis retourne dans les données pour voir si de nouvelles dynamiques intéressantes se révèlent et ainsi de suite (Kennedy et Thornberg, 2018).

Dans notre premier article, nous avons utilisé l'abduction dans un troisième temps. Avant le début de la collecte de données, le raisonnement était déductif. C'est-à-dire que nous avons construit le projet de recherche (p. ex. grille d'entrevue, choix de questionnaires) à partir de notre compréhension des écrits scientifiques et donc de ce qui est jugé déterminant dans l'expérience du deuil. Une fois la collecte et l'analyse des données commencées, nous avons utilisé la pensée inductive afin de codifier les données qualitatives et de regrouper les codes, et ce en tentant de ne pas trop nous laisser influencer par notre connaissance préalable du sujet. Nous avons ensuite utilisé l'abduction : nous avons fait appel aux théories sur le deuil qui semblaient le mieux expliquer les relations entre ces différents codes. Puis, nous sommes retournés dans nos données afin de vérifier si ces théories expliquaient bel et bien les dynamiques les plus saillantes (retour au raisonnement déductif). En fonction des constats de ce retour et grâce à notre ouverture à être surpris par les données (induction), nous pouvions modifier/raffiner un peu plus les explications théoriques choisies (abduction). Par conséquent, la construction du premier article se caractérise par une oscillation fréquente entre différentes logiques analytiques.

Notre pensée analytique pour le deuxième article a suivi une trajectoire différente. Cet article est né initialement d'une logique inductive. Nous n'avons pas l'intention de nous intéresser

à cet aspect du deuil (l'environnement social et son impact sur l'endeuillé) au moment d'élaborer le projet de recherche. Toutefois, c'est au contact de nos données que nous avons eu le sentiment que cet aspect de l'expérience de nos participants était central pour plusieurs d'entre eux. Nous avons alors plongé dans les écrits empiriques et théoriques sur les influences interpersonnelles du deuil, et ce afin d'éclairer ce constat dérivé de notre lecture des données. Nous avons remarqué des limites dans ces écrits, puis nous avons combiné différentes inspirations théoriques pour tenter d'expliquer ce que nous voyions dans les données (abduction). Finalement, nous avons mis à l'épreuve cette construction de sens pour voir si elle qualifiait bien l'expérience de nos participants (déduction). Encore une fois, l'abduction, l'induction et la déduction sont au cœur du processus analytique.

2.6.2 *Division*

Les données qualitatives des deux articles sont issues du même échantillon. Cela nous obligeait à choisir quels résultats qualitatifs seraient rapportés dans chacun des articles. Cette division suit la même logique que celle que nous avons suivie au moment de construire les résultats, c'est-à-dire que les conclusions du premier article concernent l'idée originale derrière cette thèse (une comparaison mixte qualitative-quantitative des expériences de deuil se centrant sur les circonstances du décès). Le deuxième article est composé de résultats qui se rapportent à un sujet ayant été pensé plutôt inductivement (l'environnement social de l'endeuillé et sa manière de se vivre dans cet environnement).

2.6.3 *Présentation*

Le premier article est écrit de manière à suivre une logique similaire à celle employée pour analyser les données et construire les résultats. La première section (l'introduction) concerne notre

exploration préalable des écrits empiriques. La section méthodologie contient aussi des procédures que nous avons déterminées avant le début de la collecte de données. Puis, suivent logiquement les résultats et la discussion. Cette présentation respecte non seulement la logique analytique employée, mais aussi la manière traditionnelle d'écrire un rapport scientifique.

Le deuxième article est aussi écrit de façon traditionnelle, mais donc de manière moins cohérente avec la logique analytique utilisée pour développer ses résultats. En effet, l'introduction de ce deuxième article peut donner l'impression au lecteur que nous avons déduit l'importance de notre sujet. L'article ne décrit pas l'étape inductive initiale. S'il est vrai que cette structure de présentation n'est pas fidèle aux différentes étapes par lesquelles notre pensée s'est proménée, elle permet toutefois une lecture plus simple de l'article dans laquelle le risque de perdre le lecteur dans des procédures analytiques est moins grand. Nous avons donc fait le choix de présenter le propos selon une structure plus habituelle, tout en rapportant dans cette thèse ce qui ne peut pas être écrit dans un article scientifique court et concis.

Références

- Alvesson, M. et Sandberg, J. (2022). Pre-understanding : An interpretation-enhancer and horizon-expander in research. *Organization Studies*, 43(3), 395–412.
- Bourahla, A. (2019, septembre). La naïveté. *Passeport santé*.
<https://www.passeportsante.net/fr/psychologie/Fiche.aspx?doc=etre-naif>
- Bourgeois-Guérin, V. et Beaudoin, S. (2016). La place de l'éthique dans l'interprétation de la souffrance en recherche qualitative. *Recherches qualitatives*, 35(2), 23–44.
- Chamberlain, K. (2000). Methodolatry and qualitative health research. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 285–296.
- Charmaz, K., Thornberg, R. et Keane, E. (2018). Evolving grounded theory and social justice inquiry. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *SAGE Handbook of Qualitative Research* (5^e éd., p.411-443). SAGE publications.
- Christ, T. W. (2010). Teaching mixed methods and action research: Pedagogical, practical, and evaluative considerations. Dans A. Tashakkori et C. Teddlie (dir.), *SAGE Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (p. 643-676). SAGE publications.
<https://doi.org/10.4135/9781506335193.n25>
- Cohen, D. J. et Crabtree, B. F. (2008). Evaluative criteria for qualitative research in health care: Controversies and recommendations. *Annals of Family Medicine*, 6(4), 331–339.
<https://doi.org/10.1370/afm.818>
- Creswell, J. W. et Clark, V. L. P. (2017). *Designing and conducting mixed methods research*. SAGE publications.
- Creswell, J. W. et Tashakkori, A. (2007). Editorial: Developing publishable mixed methods manuscripts. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 107–111.
<https://doi.org/10.1177/1558689806298644>Danzin et Lincoln, 2000
- de Montigny, J. (2019, 20 mars). *Transformation de l'être en contexte de deuil et de fin de vie* [communication orale]. Colloque annuel 2019 du département de psychologie de l'UQAM « Transitions, défis et réussites », Montréal, QC, Canada.
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (1994). Introduction: Entering the field of qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *SAGE Handbook of Qualitative Research* (p. 1-17). SAGE publications.

- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2000). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *SAGE Handbook of Qualitative Research* (2^e éd., p. 1–28). SAGE publications.
- Douven, I. (2011). Pierce on abduction. Dans E. N. Zalta (dir.), *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <http://plato.stanford.edu/entries/abduction/>.
- Gadamer, H-G. (2004). *Truth and method* (2^e éd. révisée). Continuum.
- Greene, J. C. et Hall, J. N. (2010). Dialectics and pragmatism: Being of consequence. Dans A. Tashakkori et C. Teddlie (dir.), *SAGE Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (p. 119-144). SAGE publications. <https://doi.org/10.4135/9781506335193.n5>
- Ho, A., Joolae, S., Jameson, K. et Ng, C. (2021). The seismic shift in end-of-life care: Palliative care challenges in the era of medical assistance in dying. *Journal of Palliative Medicine*, 24(2), 189–194. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0185>
- Kennedy, B. et Thornberg, R. (2018). Deduction, induction and abduction. Dans U. Flick (dir.), *SAGE Handbook of Qualitative Data Collection* (p. 49-64). SAGE publications. <https://dx.doi.org/10.4135/9781526416070>
- Kincheloe, J. L. et McLaren, P. L. (1994). Rethinking critical theory and qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *SAGE Handbook of Qualitative Research* (p. 138-157). SAGE publications.
- Kincheloe, J. L. et McLaren, P. L. (2000). Rethinking critical theory and qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *SAGE Handbook of qualitative research* (2^e éd., p. 279-313). SAGE publications.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483–488.
- Maxwell, J. A. et Mittapalli, K. (2010). Realism as a stance for mixed methods research. Dans A. Tashakkori et C. Teddlie (dir.), *SAGE Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (p. 145-168). SAGE publications. <https://doi.org/10.4135/9781506335193.n6>
- Mays, N. et Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *BMJ*, 320(7226), 50–52.
- McCarthy, M. J. et Lyons, K. S. (2015). Incongruence between stroke survivor and spouse perceptions of survivor functioning and effects on spouse mental health: A mixed-methods pilot study. *Aging & Mental Health*, 19(1), 46–54. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.913551>

- McEvoy, P. et Richards, D. (2006). A critical realist rationale for using a combination of quantitative and qualitative methods. *Journal of Research in Nursing*, 11(1), 66–78.
<https://doi.org/10.1177/1744987106060192>
- Morse, J. M. et Niehaus, L. (2009). *Mixed method design: Principles and procedures*. Left Coast Press.
- Phillips, D. C. (1996). Philosophical perspectives. Dans D. C. Berliner et R. C. Calfee (dir.), *Handbook of Educational Psychology* (p. 1005-1019). Macmillan.
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126–136.
<https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.126>
- Smith, M. L. (1997). Mixing and matching: Methods and models. Dans J. C. Greene et V. J. Caracelli (dir.), *Advances in mixed-method evaluation: The challenges and benefits of integrating diverse paradigms* (New Directions for Evaluation, No. 74, p. 73-85). Jossey-Bass.
- Tashakkori, A. et Teddlie, C. (2010). *SAGE handbook of mixed methods in social & behavioral research* (2^e éd.). SAGE publications.
- Thirsk, L. M. et Clark, A. M. (2017). Using qualitative research for complex interventions: The contributions of hermeneutics. *International Journal of Qualitative Methods*, 16, 1–10.
- Thorne, S. (2016) *Interpretive description: Qualitative research for applied practice* (2^e éd.). Routledge.
- Thorne, S. (2018, 3 octobre). *Interpretive description: A practice-based qualitative methodology* [communication orale]. International Congress on Palliative Care, Montréal, QC, Canada.
- Thorne, S., Kirkham, S. R. et O’Flynn-Magee, K. (2004). The analytic challenge in Interpretive description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 1–11.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2012). L’interprétation dans la recherche qualitative : problèmes et exigences. *Recherches qualitatives*, 31(3), 1–32.
- Vinit, F. (2016). Les conditions de l’interprétation: une « disposition » à la recherche. *Recherches qualitatives*, 35(2), 64–77.
- Wong, B. (2010). Gestalt principles (Part 1). *Nature Methods*, 7(11), 863–863.
<https://doi.org/10.1038/nmeth1110-863>

Yardley, L. (2015). Demonstrating validity in qualitative psychology. Dans J. Smith (dir.), *Qualitative Psychology: A practical guide to research methods* (3^e éd., p. 257-272). SAGE publications.

CHAPITRE III

PREMIER ARTICLE

**To Lose a Loved One by Medical Assistance in Dying or by Natural Death with Palliative
Care: A Mixed Methods Comparison of Grief Experiences**

Philippe Laperle¹

Marie Achille¹

Deborah Ummel²

¹ Department of psychology, Université de Montréal

² Department of psychoeducation, Université de Sherbrooke

Acknowledgments

A heartfelt thank you to all the study participants for your generous and inspirational testimonials. Special thanks to all the researchers and clinicians in our networks who have enriched the conceptualization of our results with their insights. Last but not least, thanks to Jeff Ferreri, Research Assistant, who helped transcribe the interviews, and Chloé Evans, who revised the English of this paper.

Laperle, P., Achille, M., et Ummel, D. (2022). To lose a loved one by medical assistance in dying or by natural death with palliative care: A mixed methods comparison of grief experiences. *OMEGA – Journal of Death and Dying*. Prépublication.
<https://doi.org/10.1177/00302228221085191>

3.1 Abstract

The integration of assisted dying into end-of-life care is raising reflections on bereavement. Patients and families may be faced with a choice between this option and natural death assisted by palliative care; a choice that may affect grief. Therefore, this study describes and compares grief experiences of individuals who have lost a loved one by medical assistance in dying or natural death with palliative care. A mixed design was used. Sixty bereaved individuals completed two grief questionnaires. The qualitative component consisted of 16 individual semi-structured interviews. We found no statistically significant differences between medically assisted and natural deaths, and scores did not suggest grief complications. Qualitative results are nuanced: positive and negative imprints may influence grief in both contexts. Hastened and natural deaths are death circumstances that seem to generally help ease mourning. However, they can still, in interaction with other risk factors, produce difficult experiences for some family caregivers.

Keywords: *grief; bereavement; medical assistance in dying; euthanasia; palliative care*

3.2 Introduction

In Quebec, Canada, as in other parts of the world, medical assistance in dying (MAiD) continues to spark debate. However, there is still little empirical evidence available to inform care policies and understand the full implications of what the Quebec legislator defines as: “care consisting in the administration by a physician of medications or substances to an end-of-life patient, at the patient's request, in order to relieve their suffering by hastening death.” (Government of Quebec, 2021). Further investigation seems necessary not only to understand MAiD’s impact on patients and health professionals, but also to understand how families, those who “survive” the loss of a significant person, cope with this type of death (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2019; Variath et al., 2020). To this end, several researchers have contributed to the empirical literature on grief in the context of assisted dying (an umbrella term that includes euthanasia and assisted suicide), particularly in recent years.

Grief after MAiD is being increasingly described as an experience that is no more challenging or more complex than grief in other dying contexts (e.g., natural/not hastened death, suicide) (Andriessen et al., 2019; Arteau, 2019; Aubin-Cantin, 2020; Ganzini et al., 2009; Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018; Lowers et al., 2020; Srinivasan, 2018). It may even be easier (Swarte et al., 2003). However, several scholars invite researchers and clinicians to consider the existence of both positive and negative impacts on the experience (Beuthin et al., 2021; Brown et al., 2020; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019; Schutt, 2020; Starks et al., 2007; Srinivasan, 2018; Wagner et al., 2011; Wagner et al., 2012a; Wagner et al., 2012b). Some potential risk factors for more complicated or prolonged grief have been identified: family disagreements (Arteau, 2019; Kimsma & van Leeuwen, 2007; Srinivasan, 2018; Starks et al., 2007), value conflicts (Gamondi et al., 2015; Srinivasan, 2018),

having to deal with the procedures and authorities that structure the assisted death's trajectory (Arteau, 2019; Brown et al., 2020; Hales et al., 2019; Wagner et al., 2011; Wagner et al., 2012a), the presence and/or perception of negative judgments, social stigma, and silence (Hales et al., 2019; Gamondi et al., 2018; Schutt, 2020; Srinivasan, 2018; Starks et al., 2007; Wagner et al., 2012a), and the sheer fact of witnessing death, a potentially traumatic experience (Wagner et al., 2012b). Conversely, factors that may protect or facilitate the grieving process have also been postulated: family consensus and consistency between personal values and assisted death (Srinivasan, 2018), being able to prepare oneself for the death and say goodbye (Aubin-Cantin, 2020; Beuthin et al., 2021; Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018; Srinivasan, 2018; Starks et al., 2007; Swarte et al., 2003), a feeling of control over the other's suffering and end-of-life – not having to witness a slow decline (Beuthin et al., 2021; Hashemi et al., 2021; Srinivasan, 2018), and the power to act, to get involved in the procedures, planning and last wishes, which makes it possible to counteract the powerlessness experienced in the face of the suffering and death of the loved one (Beuthin et al., 2021; Hashemi et al., 2021; Schutt, 2020). However, the relative weight of each of these factors in families' experiences has not yet been assessed. Nor does this categorization of factors fully account for the phenomenon's complexity and the inter- and intra-individual differences. As several researchers have pointed out in their literature review (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2019), more studies are still needed to understand the diversity of grief dynamics in such circumstances. It also seems relevant to collect data in different cultural, legal and care delivery contexts since the experiences of family members can be influenced by the environment in which they unfold (Gamondi et al., 2019; Variath et al., 2020).

In addition, the current empirical literature has several limitations that require caution in considering the various studies' findings and highlight the need for differently designed studies (Andriessen et al., 2019). For example, although some researchers compare bereavement in assisted death's context to comparison groups of bereaved individuals in natural death's context (Ganzini et al., 2009; Swarte et al., 2003), none of these authors specify whether natural deaths were assisted by palliative care. And yet, the effects of palliative care interventions on the well-being of patients and family members have been described (Kavalieratos et al., 2016; Kustanti et al., 2021) and a natural death without specialized end-of-life care cannot be considered equivalent to a death with palliative care. In this respect, it is possible to consider a natural death assisted by palliative care (NDPC) as the current "gold standard" in terms of best practices in end-of-life care and for death preparation. Participants in many qualitative studies on assisted dying even spontaneously compare their grief experience to other experiences in the context of natural death (Arteau, 2019; Aubin-Cantin, 2020; Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018). Such a comparison allows to distinguish the needs that are specific to a certain group of bereaved individuals (if any), to compare two types of death that can be considered anticipated, and to adapt death preparation and support services according to the particularities of each type of experience (Lowers et al., 2020). It should be noted that NDPC are also worthy of study in their own right. Indeed, one can argue that assisted dying's integration into the landscape of end-of-life care is coloring and perhaps changing how natural death and the associated bereavements are enacted (Richards & Krawczyk, 2021).

In light of these premises, this study's goal is to describe the grief experiences of individuals who have lost a loved one through MAiD or NDPC in Quebec. The similarities and

differences between the experiences described in these two contexts, as well as the implications for family support, will be discussed.

3.3 Methods

3.3.1 Design and Participants

To provide a detailed understanding of the grief phenomenon, we employed a sequential mixed design, combining qualitative and quantitative methods (Creswell & Clark, 2017; Tashakkori & Teddlie, 2010). The qualitative component allows the exploration of grief experiences as described by bereaved individuals in MAiD and NDPC contexts. The quantitative component is used to assess certain symptoms associated with more difficult bereavements and for a direct comparison between the two populations. The integration of the two sets of data may reveal dynamics and explanations that would otherwise remain obscure (Creswell & Clark, 2017).

Participants have lost a loved one by MAiD or NDPC. A “family member” was defined as a person who was related to the deceased by a biological bond, an acquired bond (e.g., spouse, adoption) or a bond of friendship (Kristjanson & Aoun, 2004). Selection criteria included: to be 18 years of age or older, to be able to read, understand and speak French or English, and to have been bereaved for a minimum of six months and a maximum of four years. When the loss is too recent, it can be difficult for bereaved individuals to describe their experience (Keeley, 2016). They are also more vulnerable (Pusa et al., 2012; Stroebe et al., 2007). To this end, the majority of studies on the grief experience occur after a certain time period, often a minimum of six months after death (e.g., Gamondi et al., 2018; Guldin et al., 2012; McKay et al., 2013; Reidy et al., 2018). Diagnoses of grief complications also tend to be made only after six months (Boelen et al., 2006; Lichtenthal et al., 2011; Prigerson et al., 2009). This minimum time frame was

therefore used for our participant selection criteria. As for the maximum of four years, it was retained as a criterion given that MAiD has only been legal since December 2015, which is just under four years as of October 2019 (when participant recruitment began). It is also worth mentioning that as of March 12, 2020, the end-of-life criterion as part of Quebec legislation to receive MAiD no longer applies. However, the data collected for this study exclusively concerns individuals who have lost a loved one at the end of one's life.

3.3.2 Data Collection

After receiving approval from Université de Montréal's Education and Psychology Research Ethics Board, participant recruitment was conducted between October 10, 2019, and October 19, 2020 within the province of Quebec via postings on social media and through networks of researchers, clinicians, and community organizations. Interested participants first took part in the study's quantitative component by completing online questionnaires and then indicated whether they wished to be considered for an in-depth semi-structured individual interview about their grief experience. The quantitative sample consists of 25 individuals bereaved by MAiD and 35 bereaved by NDPC. This number was sufficient to conduct some comparative statistical analysis. The qualitative subsample was constructed by selecting a few interested participants. Participants for the qualitative component of the study were chosen to diversify the subsample as much as possible according to factors that may influence grief (Stroebe et al., 2007) (e.g., age, sex, relationship type, time elapsed since death). The interviews lasted between 65 and 131 minutes (mean = 86) and were conducted by the lead author who has considerable experience with interviews in the context of bereavement and end of life. Due to the COVID-19 pandemic, three interviews were conducted online on the Zoom Video Communications, Inc. software. It is worth mentioning that the participants' loved ones had all

passed away before the onset of the pandemic. Participants stated that the current context did not have a major influence on the way they grieved and felt comfortable during the online interview. Recent evidence supports the idea that online “videoconference” interviews may produce the same data richness as in-person interviews (Namey et al., 2020). All interviews were subsequently transcribed verbatim and the quality of the transcripts was assessed. The qualitative sample size (MAiD = 8, NDPC = 8, see Table 1) was informed and revised according to the *information power* concept (Malterud et al., 2016). Thus, we do not claim to have achieved empirical saturation. However, our sample provides a deep and novel understanding of the phenomenon under study.

3.3.3 Measures

The 60 bereaved participants in the quantitative sample completed a sociodemographic information sheet and two short grief questionnaires. The *Prolonged Grief-13* (PG-13) (Prigerson et al., 2009) is composed of 13 items and allows to assess the presence of prolonged grief disorder. This questionnaire has been translated and validated into several languages and is widely used. However, the French version (home translation carried by the first author and a perfectly bilingual, native English-speaking colleague) used in the present study has not yet been validated. The translation of the PG-13 was carried out according to the method discussed by Wild and colleagues (2005) (translation in French and back translation in English). The *Revised Grief Experience Inventory* (RGEI) (Lev et al., 1993) is a questionnaire that describes grief along four scales: (1) existential tension, (2) depression, (3) guilt, and (4) physical distress. Its psychometric properties are deemed adequate by Sealey and colleagues (2015) who conducted a review of grief assessment measures. Its global Cronbach's alpha is 0.93. The RGEI consists of 22 items that inform beyond the intensity or complexity of grief by identifying which of four

types of grief domains are more present in the experience. The participant completing the questionnaire may score high on each of the scales, some of them, or none of them. Thus, the questionnaire provides an indication of the presence (or relative absence) of different combinations of grief dimensions in the lived experience. However, the French version of the RGEI has not been validated either. Finally, as part of the qualitative component, we designed a semi-structured interview grid informed by grief theories' literature. To ensure a critical and transparent approach, we also maintained a journal, in which reflective and analytical notes were recorded (Thorne, 2016).

3.3.4 Data Analysis

The analyses of the quantitative and qualitative data were undertaken separately. Statistical analyses were performed using IBM SPSS version 26 software. Descriptive statistics were produced in order to describe the sample on a sociodemographic level. Inferential statistics (ANCOVA) were also performed to compare the two groups of bereaved individuals on their continuous scores on the PG-13, their global grief intensity scores on the RGEI, and their scores on the RGEI's four dimensions. We previously performed various tests (t-tests, chi-square tests, Pearson correlations) to determine whether the two groups differed according to confounding variables (e.g., age, time since death, illness of the deceased). We then considered the effect of the sole problematic confounding variable in our subsequent calculations. In addition, only one missing data was identified.

The qualitative data analysis was inspired by Interpretive Description (Thorne, 2016), an approach frequently used in applied health research that is epistemologically consistent with mixed-methods research and encourages the researcher to produce meaningful results that go beyond description and simple records of themes. We conducted an initial open-ended reading of

the interview transcripts in order to familiarize ourselves with the content. We then produced codes that we gradually regrouped and refined, moving from a more descriptive level to a more interpretive one. We carried out these different steps in an iterative fashion for each transcript. Then, we created four corpora of four transcripts (4 MAiD, 4 MAiD, 4 NDPC, 4 NDPC) that we analyzed in turn to produce increasingly refined and transversal themes. We finally merged the corpora one last time in order to identify similarities and differences between the experiences in MAiD and NDPC contexts.

The qualitative and quantitative analyses' results were combined at the end of the analytical process so as to identify convergences, divergences, nuances, and hypotheses/explanations revealed only through the integration of the two types of data (Pluye et al., 2018).

3.4 Results

3.4.1 Quantitative Results

Sociodemographic Variables and MAiD's Degree of Favorability

Bereaved participants in the MAiD and NDPC groups are very similar with respect to the majority of sociodemographic variables (see Table 1). It should be noted, however, that both samples are overwhelmingly female. Unfortunately, the recruitment of men was challenging. The results may be less representative of their experiences.

Social stigma and fear of negative judgment about the death's modality is a complicative factor of grief that has been reported regularly in grief literature with assisted death (Hales et al., 2019; Gamondi et al., 2018; Srinivasan, 2018; Starks et al., 2007; Wagner et al., 2012a). It is interesting to observe that participants in both bereaved groups were mainly in favor of MAiD, in

addition to having the impression that their entourage (family, friends and colleagues) and Quebec society were also in favor of this practice (see Table 1). Although a direct association cannot be made between the degree of perceived favorability and the fear of social stigma, our results tend to indicate that the social environment is experienced as generally welcoming towards MAiD.

Grief Outcomes

The two groups did not differ on grief distress. No statistically significant or even marginally significant differences were found on the PG-13 and RGEI scores (see Table 2). Moreover, the two types of bereavement do not appear to be generally associated with high levels of grief symptomatology. To this end, no participants met the minimal criteria for a PG-13 diagnosis of prolonged grief disorder and only three participants (1 MAiD, 2 NDPC) scored above the cut-off proposed by Pohlkamp and colleagues (2018) to screen cases of prolonged grief. The psychopathological symptomatology of grief is therefore marginal, if not absent in both groups. Global mean scores on the RGEI (MAiD: $M = 57.52$; NDPC: $M = 56.40$) also remain “typical,” even lower, when compared to scores from several other samples of bereaved individuals (Kowalski & Bondmass, 2008; Lev et al., 1993; MacKinnon et al., 2015; MacKinnon et al., 2016; Robinson & Marwit, 2006). Based only on these results, MAiD and NDPC could be regarded both as death contexts with the potential to produce softer grief experiences than in many other circumstances.

3.4.2 Qualitative Results

We consider that death circumstances can influence grief through the images, traces, symbols or “imprints” they leave in the memory of the individual. These imprints are more or less vivid and anchored in the mind. More so, these are constructed and reconstructed time and time again by the bereaved person. We have conceptualized them into two stages: imprints that may color the experiences of (1) the last moments before death (imprints of distance), and (2) the separation (imprints of hero).

On the Edge of Death: Imprints of Distance

End-of-life in the context of MAiD and NDPC are similar in some respects. Both contexts have the potential to foster greater distance or conversely greater proximity between the dying person and family members. This distance is temporal, as it is expressed in rhythms that we describe as synchronous or asynchronous.

Distance and Asynchrony. When the rhythms are asynchronous, the rational and especially emotional understanding of the impending death does not occur at the same speed. “My heart was not there yet”, said one of our participants. In the context of MAiD, this difference in rhythm can take the form of time passing much too quickly and/or much too slowly “and it is agonizing”. Time may be omnipresent (an extreme awareness of the hours and minutes passing) and tinted with incomprehension: the dying person keeps secrets, his/her experience remains in part impenetrable. The understanding of the family member comes with delay or is done differently. For some participants, the rhythm is not their own, it is imposed on them.

I don't like MAiD, not at all, it's not a nice experience [crying]. I'm trying to remember things and it's just... I find it aggressive. You don't choose the rhythm. So, we should have more choice on the pace of how it goes. [Interviewer: As if the rhythm was imposed on you?] Yes. And for me, it was too fast. Oh sure, if I put myself in my spouse's shoes, he'll never think that it was too fast. You know, the person is alive, yes, he's sick, but he's been sick for a long time, and now he's... he's breathing, and now a fraction of a second and he's not breathing [crying]. You see, how it's still so painful [for me]. (Participant who lost her spouse to MAiD)

These imprints of temporal distance, where we fail to come together, can still be very painful even months after death. In the context of NDPC, asynchrony can be embodied in a rhythm that ultimately remains uncontrollable and where death continues to surprise even if anticipated.

I believed in it until the end, even when he fell into a coma, I thought he was going to wake up, and that he was going to get stronger. [...] And I think he saw that I was sad. Because he didn't want me to be sad anymore. So, he acted like nothing was wrong. And I find that... that's something that bothers me, and I often think about why it was like that [that we did not talk about death]. And especially knowing that he talked about it with others. So, he knew that he was going to die. But he didn't tell me. That's why when he died, I was so surprised, because I didn't expect him to die. He was in palliative care, but still... (Participant who lost her spouse to NDPC)

Unlike death by MAiD, death imminence can be avoided in NDPC by both individuals and a distance can be maintained in this regard. One's denial, which illustrates that the family member and the dying person are not at the same point in their integration and understanding of death, is also possible thanks to the abstract or less concrete nature of the forthcoming passing away. One interviewee recalls that her mother remained in denial of her own end of life for a long time and that this was a source of conflict between the two. However, when her mother

suddenly became aware of her impending death, this shift in perception was no easier to live with.

It was like almost as bad. It's hard... it was as hard. You know, you go from denial to: "Okay." It was weird. Because as long as my mother was not suffering, for her, she was cured. But from the moment she started suffering, she said to herself: "Okay, the cancer won." That's when she started to change her approach at the end, you know, she changed her way of... of doing things.

[Interviewer: She kind of went from one extreme to the other, just like that.] From one extreme to the other... from one extreme to the other big bang! That's exactly it, yeah. (Participant who lost her mother and father to NDPC)

This participant's mother has integrated the reality of her own death at a pace that is not her daughter's. And again, this difference in rhythm "it's hard". NDPC can also be experienced as shortened, rushed, and quick, as can be the case with MAiD. This finding may be surprising, but it highlights the fact that two participants had to deal with death in the context of terminal palliative sedation performed emergently, when initially the dying person was to receive MAiD. The dying individuals were in too much suffering to wait until the scheduled date for MAiD and decided to hasten their farewells by using continuous palliative sedation (administering medications or substances to an end-of-life patient to relieve their suffering by rendering them unconscious without interruption until death ensues).

Proximity and Synchrony. At the other end of the spectrum, we have participants who feel that they are getting closer to their loved one and moving at the same pace. For these people, MAiD does not hasten death. Rather, it comes at the right time, at the end of a fully accomplished life and death process. The imminence of death is experienced quite serenely.

You know, it's not a person who suddenly dies, and you feel sad at that moment. It was really something that happened over time. [...] You know, the relationship really remained there, but it was just, you die quietly like a soft fire. The fire goes out slowly, and then we stayed there, both of us, until the end. I think it was a beautiful moment. (Participant who lost her father to MAiD)

We also postulate that some participants voluntarily adjusted their rhythm to feel closer to their loved one. The other's wish to die by MAiD, his/her last wishes, became family members' life mission. There is an urgent need to have the loved one's wishes respected and to fight even against the health care system, professionals or any other person who would oppose MAiD's request for example. And when the bereaved individuals feel that they have fully fulfilled their role as an advocate, they seem to experience some degree of relief in their grief.

The fact that she is 85 years old that... that I managed to get what she wanted, which was MAiD. Um, it was a relief to me, you know. Because... um, it had gone so badly the previous months that I said to myself: "You know, okay. I was successful in my mandate." (Participant who lost her mother to MAiD)

For participants in the context of NDPC, the "going with the flow" metaphor, used by one interviewee, illustrates how the synchronization of rhythms can be experienced. Time is described as less omnipresent and unbearable than within MAiD's context. Without a predefined appointment with death, both the dying person and their loved one have the time to gradually come to terms with the upcoming death. They mature together and experience themselves as a "fruit that is ripe enough to fall off the tree by itself, instead of cutting it while it is still green." (Participant who lost her ex-spouse to NDPC)

When Death Do Us Part: Imprints of Hero

Once the waiting and the last moments of life are completed, death comes to permanently separate our participants from their loved one. We have noticed that our bereaved interviewees retain certain images or attributes of the deceased with respect to this final separation. In other words, they seem to be inhabited by images of what their loved one personified at the moment of their passing.

We have grouped the various representations of the dying person who leaves us (or symbolically remains with us) under the hero's heading. This terminology may seem a bit strong and must admittedly be tempered according to individual experiences. Yet, what we were told by participants seemed to echo Tourret's (2011) description of the modern hero. To understand the heroism behind deaths by MAiD and NDPC, we refer to courage, the idea of defying "evil's" forces (death, suffering, and their pernicious effects), as well as a being who is truthful and embodies through choice and self-sacrifice important and debated values (e.g., self-determination). He/she who is a hero escapes the catastrophic spiral of death. In this sense, the separations produced in MAiD and NDPC contexts may leave the bereaved person with different heroes that influence grieving journeys.

To Be Left with the Hero. Some participants are inhabited by beautiful images of death and the deceased. The latter continues to be with them despite his/her death. The hero who inhabits the bereaved individual by MAiD is the one who was courageous until the very end. It is a deceased who is strong in the face of death, even so strong that he/she has defied death or welcomed it willingly. In the imagination of the bereaved person, he/she is almost immortal perhaps, since

he/she did not die in decay. The person dies remaining fully him/herself until the very end, liberated, inspiring and in complete control.

With... what I take from that [crying] is the courage, the determination and choosing the moment when... when she wanted to leave. She didn't want to suffer, that's what she always asked me. She wanted to choose herself, she was always a person who was, the control of everything. She wanted to be in control of that too. [...] It's a beautiful memory. It's a beautiful way to go.

(Participant who lost her mother to MAiD)

In NDPC context, the deceased rather represents the beauty that never completely fades. The dying person, who has transformed and withered away, continues to experience moments when he/she becomes his/her true self again. The dying person pierces the clouds with his/her light until the very end. The moments when he sings and smiles do the family members good. They remind one participant that an end of life lived to the very end was worth it.

There were times when I was... I was like no, like, it's not worth it because like, he lost all his autonomy, he couldn't... he's not happy and all that. But after that, in the moments when he was smiling or singing, it was like, okay no, I'm glad that [he's still alive]. (Participant who lost her father to NDPC)

To Be Left by the Hero. Other participants seemed to feel rather left behind by the hero.

But that's it, the exile, the survival um the... the violence... well maybe violence is too strong, but the... the harshness of the state, that is, the... I didn't tell my friend, the one who referred me to the study, but I think it now, it's that we're left to ourselves. (Participant who lost his spouse to MAiD)

Some bereaved individuals in MAiD context tell us that the deceased is so beautiful and inspiring that the void he/she leaves behind is even greater. He/she was so in control, so fully him/herself up until the moment of death, that it is difficult to integrate the reality of the departure. Some participants report that their loved one was experiencing a surge of energy at the edge of MAiD. They described the absurdity of seeing them moving and smiling one moment, and dead the next. They elaborate on the difficulty of staying with an image of a somewhat abrupt departure.

Participants sometimes also have in mind the image of a tortured hero. To defend his/her right to receive MAiD, the dying person must be assessed, answer questions and justify him/herself. This process can be painful. One interviewee describes it as torture.

And in the end, he cried almost every time he was asked those questions [Why do you want to die?]. It was like torture. Because I'm talking about what I saw in my spouse: torture. Watching the other person being tortured, well you are also being tortured [crying]. (Participant who lost her spouse to MAiD)

In the context of NDPC, the imprints that seem to hurt the most are those that we associate with the impostor metaphor. The loved one is negatively transformed because of his/her illness. He/she becomes unrecognizable, and participants have to deal with the new person in front of them, when what they want most is to take care of their “real” loved one, not this impostor, this fallen hero.

And then she was running away [from the hospice]. She tried to take the elevator. We didn't want to... in any case there were a lot of... it wasn't easy. We saw her wanting so much... it wasn't her! It wasn't her! We were so nice, and she was angry with us, and... ouhh! [Interviewer: She didn't have the same personality?] No, no. No, no, she didn't. She was no longer the same person. [...]

You know, because... our last time with her, we would have liked to cuddle her, to pamper her, but it was like... not easy to do what she wanted. We often had to fight with her. (Participant who lost her daughter to NDPC)

The imprints described seem to do a lot of good in some cases, but can also be a source of distress. Both MAiD and NDPC cannot therefore be described as necessarily facilitating circumstances for bereavement. Rather, we paint a complex and open-ended picture based on the qualitative findings.

3.4.3 Integrated Results

First and foremost, combining the quantitative and qualitative results allows us to suggest that MAiD does not generally increase the risk of prolonged grief when compared to NDPC. However, our qualitative results indicate that there is a continuum of imprints ranging from painful to comforting. MAiD and NDPC therefore have the potential to foster difficult grief experiences, although this would not be generally the case. Beyond this main finding, the integration of the results sheds light on different dynamics with respect to (1) possible interaction and potentiation effects, (2) a certain volatility of imprints, and (3) acceptance of MAiD in Quebec.

Interaction and Potentiation Effects

In general, in both groups, the participants with the most “negative” or intense imprints are also among those with higher scores on the grief questionnaires. However, some interviewees describe negative imprints, but the effect of these imprints is not reflected in their questionnaire scores (scores that are low). The three interviewees with the most intense imprints and higher

scores on the grief questionnaires all lost a spouse and above all a person to whom they were deeply attached. They also had an intense experience of caregiving over several years. On the other hand, one interviewee describing negative imprints, but scoring low on the questionnaires, lost her grandmother and had little caregiving experience. These results can be explained by the existence of interaction and/or potentiation phenomena between different factors that influence grief (e.g., the relationship with the deceased, the degree of involvement during the illness trajectory). Thus, the effect of the imprints created around MAiD and NDPC could be attenuated or on the contrary accentuated by other factors. Negative imprints can then be considered a risk factor, but its impact must be considered within a broad set of other risks and protective factors.

Imprints that Are not Ubiquitous

Some interviewees seemed to be “suffering” during their interview, or at least the recall of events, of negative imprints, made them more emotional and they reported a difficulty to talk about these events. Oddly, their scores on the grief questionnaires are (very) low when compared to the rest of the sample. It should be noted that very little time elapsed between the completion of the questionnaires and the interview for these participants. Yet, the difficulties experienced during the interview are not reflected in the quantitative results. We hypothesize that MAiD and NDPC’s imprints not only undergo interaction and potentiation effects, but are also not ever-present in the minds and daily lives of the bereaved individuals, who may focus on other things and may momentarily forget an imprint. Imprints are also not necessarily conscious, and their meanings evolve. In this regard, the interviews allowed us to observe that participants give new meanings to their experience by interacting with the interviewer and their social environment

more generally. The imprints can thus be brought to consciousness or modified at different moments during bereavement.

Furthermore, it seems that several imprints can be experienced almost simultaneously by the same individual. The latter can alternate between positive and difficult imprints, and it can be tricky to determine which imprints predominate (and will predominate) in one's experience. For example, for one interviewee, MAiD is an experience painted with paradoxes that are difficult to explain and tolerate.

That's why it was unbearable. It seems like we have... well, usually, an event gives you either a negative or a positive feeling, but here, it was really non-stop for two weeks. As much positive as negative, and as much well-being as ill-being. (Participant who lost his grandmother to MAiD)

A Socially Welcomed Assisted Death

Finally, both qualitative and quantitative results seem to indicate that the social stigma around MAiD may be less important in Quebec than elsewhere. The majority of individuals who completed the questionnaires perceive a supportive environment and society for MAiD. The interviewees did not report any difficulty in expressing themselves on the modality of death in their environment. Some even emphasized that others' curiosity and openness to this phenomenon helped them in their grief. These results may be an indication that this practice is consistent with Quebecers' values, at least for certain groups. However, there is a lack of religious, ethnic and cultural diversity in our sample which makes it necessary to temper this conclusion. We must also consider a possible sampling bias: perhaps individuals who perceive social stigma did not participate in the study due to fear of stigma.

3.5 Discussion

This study's goal was to describe and compare grief experiences in MAiD and NDPC contexts. We have established that these two contexts do not generally favor prolonged grief. However, a deeper look at the specifics of grief in these circumstances reveals a much more nuanced reality for some individuals, echoing several researchers' findings (Beuthin et al., 2021; Brown et al., 2020; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019; Schutt, 2020; Starks et al., 2007; Srinivasan, 2018; Wagner et al., 2011; Wagner et al., 2012a; Wagner et al., 2012b). Frolic and colleagues (2020) described the experience of MAiD for families as a set of conflicting, double-edged experiences that the bereaved individual must come to terms with. Schutt (2020) construes this experience as multiple voices coexisting and interacting inside the family caregiver, some of them incongruent and contradictory. Likewise, the imprints we have conceptualized allow for the phenomenon's description on a continuum of experiences. The imprints' shifting natures and the coexistence of both comforting and distressing imprints within the same individual speak particularly to the assumption that grief can be made up of tensions of various intensities to be coped with. Our participants could also be described as oscillating between different types of imprints, and this at very variable speeds and frequencies. In this sense, our results fit well with Stroebe and Schut's dual-process model (2010), which organizes grief experiences into two orientations (loss and restoration) between which the bereaved individuals oscillate. Just as they oscillate between multiple aspects of their grief, the bereaved persons may also alternate between imprints related to death circumstances (see Figure 1).

However, the interaction effects we posited and the volatile nature of some of the imprints make it necessary to put into perspective the impact of MAiD and NDPC on grief. The

imprints' effect would depend on many other factors (e.g., the attachment style) that may be more influential than death circumstances. At the very least, the weights of MAiD and NDPC in the grief experience need to be viewed with caution. Caution is also needed in considering the impact on grief of palliative care support for the dying. We have not directly tackled this issue in our results, but our consideration of NDPC as a "gold standard" requires reflection. Our interviewees described palliative care teams in sometimes very different ways. Some described palliative care environments as a warm bubble and a bridge to death. Others spoke of a team that "throws" you out into the world alone once death has occurred. For one participant, palliative care was a sterile space made up of people desensitized to death. Not all palliative care accompaniments can therefore be considered equivalent. We also noticed that for some participants, NDPC is limited in the well-being it can provide to the bereaved individuals. It cannot prevent all negative imprints from being formed. In some respects, MAiD becomes the solution in the face of palliative care's limitations. NDPC seems to be colored by MAiD discourses: some participants referred to MAiD when palliative care failed to provide relief or to keep the dying person's personality intact. Others praised a fully lived end of life, saying that MAiD would have deprived them of a gradual preparation for death experience. Dilemmas emerged, such as between continuous palliative sedation and MAiD (Koksvik et al., 2020). Our findings suggest that NDPC and MAiD are interconnected: they are being fashioned in response to, in opposition to, or sometimes even in synergy (Bernheim & Raus, 2017) with one another. For some, NDPC is still the "gold standard", but for others, there might be a new ideal path (Cain & McCleskey, 2019). We do not die quite as we used to, and our grief is affected by new influences and choices.

3.5.1 Strengths and Limitations

To our knowledge, this study is the first to directly compare grief experiences in MAiD and NDPC contexts using a mixed methodology. Our results are noteworthy for their nuanced and complex nature, suggesting that our sample was not solely made up of MAiD advocates or individual who had a very positive grief experience, a concern raised by several researchers (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2018; Holmes et al., 2018; Srinivasan, 2018, Swarte et al., 2003). Furthermore, the study is the first to consider the impact of MAiD's option on death experience and grief in NDPC context. We bring to the forefront choices and dilemmas that can leave imprints on grief. The study finally allows us to see Quebec as a society that is rather favorable to MAiD (less stigmatizing), or at least perceived as such by some bereaved individuals.

However, our research is particularly limited quantitatively. The sample size is small and the questionnaires used are not validated in French. The questionnaires are also self-reported, which forces us to rely solely on individuals' understanding of their own grief and questionnaires' items. Furthermore, grief reactions are not fully quantifiable (Fasse et al., 2014). These instruments do not allow us to disentangle what belongs to a specific bereavement from other problems experienced in parallel or even other bereavements. The study's qualitative component provides a richer account of grief experiences, but these results cannot be generalized directly. However, they do overlap with several themes reported in the scientific literature, which suggests that our findings are transferable to other populations. Both the qualitative and quantitative samples also lack sex and cultural diversity.

3.5.2 Practical Implications

Our results allow us to draw an empirical and theoretical portrait of bereavement in the context of MAiD and NDPC. They inform health care providers on issues to consider when supporting families and offer metaphors (e.g., the hero) for understanding and explaining grief reactions. Our data interpretation suggests that individuals bereaved by MAiD do not generally require more specialized services or more intensive aftercare than individuals bereaved in NDPC context. Rather, we encourage health professionals to identify potentially negative imprints and assess the risk of prolonged grief by considering a range of other factors. The non-omnipresent nature of imprints should lead those involved in bereavement support to be cautious: it seems possible to bring to others' minds imprints that may cause suffering. Hence, discussing imprints should not be done unnecessarily, but with a therapeutic aim and in a sensitive manner.

3.5.3 Future Directions

Many studies, including this one, have been conducted on small samples that are not necessarily representative of the bereaved population by assisted death and NDPC. Quantitative studies with larger cohorts would allow for a much more consequential portrayal of the phenomenon. This portrayal would complement those provided by exploratory qualitative studies already published. Longitudinal designs are also needed to understand the evolution and intensity of the imprints left by MAiD and NDPC in the course of bereavement. There is also little data available on the particularities of these types of bereavements when experienced within non-Caucasian groups. Likewise, we know little about the grief experiences of individuals who did not attend MAiD (all of our interviewees attended the procedure). Research on the optimal level of information for families (talking about potential imprints) to facilitate the grieving process also seems necessary to help and not unwittingly harm. Lastly, certain new dilemmas'

impact (e.g., continuous palliative sedation vs. MAiD) would benefit from consideration, so as to better care for those who bear witness to death; deaths that are now negotiated, chosen, and to some extent created.

References

- Andriessen, K., Kryszynska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2019). Grief after euthanasia and physician-assisted suicide. *Crisis, 41*(4), 255–272. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>
- Arteau, J. (2019). *Le recours à l'aide médicale à mourir au Québec: L'expérience occultée des proches*. (Master's thesis). <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/34970>
- Aubin-Cantin, C. (2020). *Étude exploratoire de l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec*. (Doctoral dissertation). <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/17884>
- Bernheim, J. L., & Raus, K. (2017). Euthanasia embedded in palliative care. Responses to essentialistic criticisms of the Belgian model of integral end-of-life care. *Journal of Medical Ethics, 43*(8), 489–494. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103511>
- Beuthin, R., Bruce, A., Thompson, M., Andersen, A. E., & Lundy, S. (2021). Experiences of grief-bereavement after a medically assisted death in Canada: Bringing death to life. *Death Studies*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1876790>
- Boelen, P. A., Van Den Hout, M. A., & Van Den Bout, J. (2006). A cognitive-behavioral conceptualization of complicated grief. *Clinical Psychology: Science and Practice, 13*(2), 109–128.
- Brown, J., Goodridge, D., Harrison, A., Kemp, J., Thorpe, L., & Weiler, R. (2020). Care considerations in a patient- and family-centered medical assistance in dying program. *Journal of Palliative Care*. Article 825859720951661. <https://doi.org/10.1177/0825859720951661>
- Cain, C. L., & McCleskey, S. (2019). Expanded definitions of the 'good death'? Race, ethnicity and medical aid in dying. *Sociology of Health & Illness, 41*(6), 1175–1191. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12903>
- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2017). *Designing and conducting mixed methods research*. SAGE publications.
- Fasse, L., Sultan, S., & Flahault, C. (2014). Le deuil, des signes à l'expérience. Réflexions sur la norme et le vécu de la personne endeuillée à l'heure de la classification du deuil compliqué. *L'Évolution Psychiatrique, 79*(2), 295–311. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2013.03.002>

- Frolic, A. N., Swinton, M., Murray, L., & Oliphant, A. (2020). Double-edged MAiD death family legacy: A qualitative descriptive study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002648>
- Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S., & Preston, N. (2019). Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis. *Palliative Medicine*, *33*(8), 1091–1105. <https://doi.org/10.1177/0269216319857630>
- Gamondi, C., Pott, M., Forbes, K., & Payne, S. (2015). Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: A qualitative study. *Palliative Care*, *5*(2), 146–152. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000483>
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., & Payne, S. (2018). Family caregivers' reflections on experiences of assisted suicide in Switzerland: A qualitative interview study. *Journal of Pain and Symptom Management*, *55*(4), 1085–1094. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482>
- Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K., & Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, *38*(6), 807–815. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.026>
- Government of Quebec. (2021, March 18). *Loi concernant les soins de fin de vie; S-32.0001*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/S-32.0001>
- Guldin, M-B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, *20*(8), 1679–1685. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1260-3>
- Hales, B. M., Bean, S., Isenberg-Grzeda, E., Ford, B., & Selby, D. (2019). Improving the medical assistance in dying (MAID) process: A qualitative study of family caregiver perspectives. *Palliative & Supportive Care*, *17*(5), 590–595. <https://doi.org/10.1017/S147895151900004X>
- Hashemi, N., Amos, E., & Lokuge, B. (2021). The quality of bereavement for caregivers of patients who died by medical assistance in dying at home and the factors impacting their experience: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, *24*(9), 1351–1357. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0654>

- Holmes, S., Wiebe, E., Shaw, J., Nuhn, A., Just, A., & Kelly, M. (2018). Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada. *Canadian Family Physician, 64*(9), 387–393.
- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., ... Schenker, Y. (2016). Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. *JAMA, 316*(20), 2104–2114.
<https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
- Keeley, M. P. (2016). Family communication at the end of life. *Journal of Family Communication, 16*(3), 188–197.
- Kimsma, G. K., & van Leeuwen, E. (2007). The role of family in euthanasia decision making. *HEC Forum, 19*(4), 365–373. <https://doi.org/10.1007/s10730-007-9048-z>
- Koksvik, G. H., Richards, N., Gerson, S. M., Materstvedt, L. J., & Clark, D. (2020). Medicalisation, suffering and control at the end of life: The interplay of deep continuous palliative sedation and assisted dying. *Health*. Article 1363459320976746.
<https://doi.org/10.1177/1363459320976746>
- Kowalski, S. D., & Bondmass, M. D. (2008). Physiological and psychological symptoms of grief in widows. *Research in Nursing & Health, 31*(1), 23–30. <https://doi.org/10.1002/nur.20228>
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *The Canadian Journal of Psychiatry, 49*(6), 359–365.
- Kustanti, C. Y., Fang, H.-F., Kang, X. L., Chiou, J.-F., Wu, S.-C., Yunitri, N.,... Chou, K.-R. (2021). The effectiveness of bereavement support for adult family caregivers in palliative care: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Nursing Scholarship, 53*(2), 208–217. <https://doi.org/10.1111/jnu.12630>
- Lev, E., Munro, B. H., & McCorkle, R. (1993). A shortened version of an instrument measuring bereavement. *International Journal of Nursing Studies, 30*(3), 213–226.
- Lichtenthal, W. G., Nilsson, M., Kissane, D. W., Breitbart, W., Kacel, E., Jones, E. C., & Prigerson, H. G. (2011). Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services, 62*(10), 1225–1229.
<https://doi.org/10.1176/appi.ps.62.10.1225>

- Lowers, J., Scardaville, M., Hughes, S., & Preston, N. J. (2020). Comparison of the experience of caregiving at end of life or in hastened death: A narrative synthesis review. *BMC Palliative Care*, *19*(1), Article 154. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00660-8>
- MacKinnon, C. J., Smith, N. G., Henry, M., Milman, E., Berish, M., Farrace, A., ... Cohen, S. R. (2016). A pilot study of meaning-based group counseling for bereavement. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *72*(3), 210–233. <https://doi.org/10.1177/0030222815575002>
- MacKinnon, C. J., Smith, N. G., Henry, M., Milman, E., Chochinov, H. M., Körner, A., ... Cohen, S. R. (2015). Reconstructing meaning with others in loss: A feasibility pilot randomized controlled trial of a bereavement group. *Death Studies*, *39*(7), 411–421. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.958628>
- Malterud, K., Siersma, V. D., & 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>
- McKay, E. A., Taylor, A. E., & Armstrong, C. (2013). “What she told us made the world of difference”: Carers’ perspectives on a hospice at home service. *Journal of Palliative Care*, *29*(3) 170–177.
- Namey, E., Guest, G., O’Regan, A., Godwin, C. L., Taylor, J., & Martinez, A. (2020). How does mode of qualitative data collection affect data and cost? Findings from a quasi-experimental study. *Field Methods*, *32*(1), 58–74. <https://doi.org/10.1177/1525822X19886839>
- Pluye, P., Bengoechea, E. G., Granikov, V., Kaur, N., & Tang, D. L. (2018). Tout un monde de possibilités en méthodes mixtes: revue des combinaisons des stratégies utilisées pour intégrer les phases, résultats et données qualitatifs et quantitatifs en méthodes mixtes. In M. Bujold, Q. N. Hong, V. Ridde, C. J. Bourque, M. J. Dogba, I. Vedel, & P. Pluye (Eds.), *Oser les défis des méthodes mixtes en sciences sociales et sciences de la santé* (pp. 28-48). ACFAS.
- Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., Prigerson, H. G., & Sveen, J. (2018). Psychometric properties of the prolonged grief disorder-13 (PG-13) in bereaved Swedish parents. *Psychiatry Research*, *267*, 560–565. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.06.004>
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., ... Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLOS Medicine*, *6*(8). Article e1000121. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>

- Pusa, S., Persson, C., & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory: From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, *16*(1), 34–41.
- Reidy, L., Bailey, M. E., & Doody, O. (2018). Family caregivers' perceptions of an Irish palliative day-care unit: A qualitative descriptive study. *Nursing and Palliative Care*, *3*(2), 1–7. <https://doi.org/10.15761/NPC.1000182>
- Richards, N., & Krawczyk, M. (2021). What is the cultural value of dying in an era of assisted dying? *Medical Humanities*, *47*(1), 61–67. <https://doi.org/10.1136/medhum-2018-011621>
- Robinson, T., & Marwit, S. J. (2006). An investigation of the relationship of personality, coping, and grief intensity among bereaved mothers. *Death Studies*, *30*(7), 677–696. <https://doi.org/10.1080/07481180600776093>
- Schutt, K. C. H. (2020). *Exploring how family members experience medical assistance in dying (MAiD)*. (Doctoral dissertation). <https://core.ac.uk/download/pdf/322800357.pdf>
- Sealey, M., Breen, L. J., O'Connor, M., & Aoun, S. M. (2015). A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliative Medicine*, *29*(7), 577–589. <https://doi.org/10.1177/0269216315576262>
- Srinivasan, E. G. (2018). Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief? *Death Studies*, *43*(10), 647–655. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1511636>
- Starks, H., Back, A. L., Pearlman, R. A., Koenig, B. A., Hsu, C., Gordon, J. R., & Bharucha, A. J. (2007). Family member involvement in hastened death. *Death Studies*, *31*(2), 105–130. <https://doi.org/10.1080/07481180601100483>
- Stroebe, M., & 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., & 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>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, *370*(9603), 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)

- Swarte, N. B., Van Der Lee, M. L., Van Der Bom, J. G., Van Den Bout, J., & Heintz, A. P. M. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: A cross sectional study. *BMJ*, *327*(7408), 1–5. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.189>
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2010). *SAGE handbook of mixed methods in social & behavioral research* (2nd ed.). SAGE Publications.
- Thorne, S. (2016) *Interpretive description: Qualitative research for applied practice* (2nd ed.). Routledge.
- Tourret, M. (2011). Qu'est-ce qu'un héros ? *Inflexions*, *16*(1), 95–103.
- Variath, C., Peter, E., Cranley, L., Godkin, D., & Just, D. (2020). Relational influences on experiences with assisted dying: A scoping review. *Nursing Ethics*, *27*(7), 1501–1516. <https://doi.org/10.1177/0969733020921493>
- Wagner, B., Boucsein, V., & Maercker, A. (2011). The impact of forensic investigations following assisted suicide on post-traumatic stress disorder. *Swiss Medical Weekly*, *141*(4142), 1–6. <https://doi.org/10.4414/smw.2011.13284>
- Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C., & Maercker, A. (2012a). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International Journal of Social Psychiatry*, *58*(4), 381–385. <https://doi.org/10.1177/0020764011400791>
- Wagner, B., Müller, J., & Maercker, A. (2012b). Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *European Psychiatry*, *27*(7), 542–546.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. *Value in Health*, *8*(2), 94–104. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>

Tables and Figures

Table 1

Quantitative and Qualitative Samples Sociodemographic Variables

QUANTITATIVE SAMPLE	MAiD (n = 25)		NDPC (n = 35)	
	<i>M (SD)</i>		<i>M (SD)</i>	
Age	47.16 (16.16)		43.15 (15.61)	
Time elapsed since death (in months)	16.60 (11.67)		18.69 (11.94)	
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Sex				
Female	19	76.00	32	91.43
Male	6	24.00	3	8.57
Education				
Elementary	0	0.00	1	2.86
High school	3	12.00	2	5.71
Postsecondary education	22	88.00	32	91.43
Spiritual/Religious beliefs				
Christian	13	52.00	9	25.71
Atheist or agnostic	12	48.00	17	48.57
Other	0	0.00	9	25.71
The deceased loved one place of death				
Hospital	16	64.00	13	37.14
Hospice	3	12.00	13	37.14
Home	6	24.00	7	20.00
Long-term care facility (CHSLD)	0	0.00	2	5.71
The deceased loved one illness				
Cancer	19 ^a	73.08	29 ^b	76.32
Other	7 ^a	26.92	9 ^b	23.68
Relationship with the deceased loved one				
First- and second-degree relationship (mother, father, brother, sister, spouse, ex-spouse, children)	19	76.00	30 ^b	78.95
Other relationship (grandmother, grandfather, friend, father-in-law, uncle, aunt, cousin)	6	24.00	8 ^b	21.05
Involvement during the deceased loved one's end-of-life				
Frequency of visits				
Less than 1 day a week	4	16.00	4	11.43
1 to 2 days a week	4	16.00	5	14.29
3 to 4 days a week	3	12.00	3	8.57
5 to 6 days a week	5	20.00	1	2.86

7 days a week	9	36.00	22	62.86
Duration of visits				
Less than 30 min	0	0.00	2	5.71
Between 30 and 60 min	4	16.00	2	5.71
Between 1 and 3 hours	7	28.00	8	22.86
Between 3 and 5 hours	7	28.00	3	8.57
More than 5 hours	7	28.00	20	57.14

MAiD's degree of favorability

To what extent are you in favor of MAiD?

Very much in favor	21	84.00	18	51.43
In favor	4	16.00	10	28.57
Neither in favor nor against it	0	0.00	2	5.71
Against it	0	0.00	4	11.43
Very much against it	0	0.00	1	2.86

To what extent do you think your family, friends and colleagues are in favor of MAiD?

Very much in favor	11	44.0	8	22.86
In favor	12	48.00	18	51.43
Neither in favor nor against it	0	0.00	1	2.86
Against it	1	4.00	2	5.71
Very much against it	0	0.00	2	5.71
Have no idea	1	4.00	4	11.43

To what extent do you think the society of Quebec is in favor of MAiD?

Very much in favor	1	4.00	4	11.43
In favor	19	76.00	23	65.71
Neither in favor nor against it	2	8.00	4	11.43
Against it	2	8.00	2	5.71
Very much against it	0	0.00	0	0.00
Have no idea	1	4.00	2	5.71

QUALITATIVE SAMPLE

MAiD
(n = 8)

NDPC
(n = 8)

M (Range)

M (Range)

Age	49.00 (25-68)	49.63 (25-72)
Time elapsed since death (in months) ^c	19.13 (6-47)	17.25 (10-24)
RGEI global score	66.38 (39-104)	61.75 (30-104)
PG-13 continuous score ^d	25.38 (19-34)	21.75 (12-32)

Sex	Female (6), Male (2)	Female (6), Male (2)
Beliefs	Christian (3), Atheist (3), Agnostic (2)	Christian (3), Atheist (3), Muslim (1), Spiritual (1)
Relationship with the deceased loved one	Mother (2), Spouse (2), Father (1), Grandmother (1), Cousin (1), Friend (1)	Father (2), Mother and Father (1) ^e , Spouse (1), Ex-spouse (1), Brother (1), Daughter (1), Grandmother (1)
The deceased loved one place of death	Hospital (5), Hospice (2), Home (1)	Hospital (4), Hospice (2), Hospital and Hospice (1) ^e , Home (1)
The deceased loved one illness	Cancer (2), Leukemia (1), Esophagus cancer (1), Lung cancer (1), Pulmonary disease (1), Renal dysfunction/double cervical fracture (1), Old age/generalized pain (1)	Cancer (3), Colon cancer (1), Liver cancer (1), Cervical glioblastoma (1), Lewy body dementia (1), Arteriopathy obliterans/stroke/treatment refusal and Colon cancer (1) ^e
Involvement during the deceased loved one's end of life		
Frequency of visits	7 days a week (5), 5 to 6 days a week (1), 3 to 4 days a week (1), 1 to 2 days a week (1)	7 days a week (5), 3 to 4 days a week (1), 1 to 2 days a week (1), Less than 1 day a week (1)
Duration of visits	More than 5 hours (4), 3 to 5 hours (2), 30 to 60 min (2)	More than 5 hours (6), 1 to 3 hours (2), Less than 30 min (1)

MAiD = Medical assistance in dying; NDPC = Natural death assisted by palliative care; RGEI = Revised Grief Experience Inventory; PG-13 = Prolonged Grief-13

^a 1 participant in the MAiD group reported that his loved one had died from a bladder cancer and heart problems. He did not prioritize one of these medical conditions as the primary cause of death. Therefore, we decided to consider both illnesses. For this item, the total *n* for the MAiD group is 26.

^b 3 participants reported having lost more than one loved one in the NDPC group. They have reported more than one illness and more than one relationship with the deceased. For those two items, the total *n*

for the NDPC group is therefore 38. As all the other items were multiple-choice, we cannot determine whether these 3 participants were referring to only one of their deceased loved ones when answering the questionnaires or to their two deceased loved ones at the same time.

^c Time elapsed when the interview took place.

^d Continuous score: the cut-off score for Prolonged Grief Disorder's diagnosis proposed by Pohlkamp and colleagues (2018) is 35.

^e One interviewee lost both her father and mother in a short period of time. She felt like she was grieving for both parents at the same time and talked about both during her interview.

Table 2*Quantitative Analysis Results*

<i>Measure</i>	<i>Scale range^b</i>	<i>MAiD (n = 25)</i>		<i>NDPC (n = 35)</i>		<i>Comparison between the groups (ANCOVA)</i>			
		<i>M (SD)</i>	<i>Range</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Range</i>	<i>Diff.</i>	<i>F</i>	<i>Sign.</i>	<i>Effect size</i>
PG-13 (continuous score) ^a	11.00 – 55.00	22.52 (6.90)	12.00 – 38.00	22.11 (8.14)	11.00 – 43.00	0.41	0.215	0.645	0.004
RGEI – global score	22.00 – 132.00	57.52 (24.27)	22.00 – 104.00	56.40 (24.32)	22.00 – 104.00	1.12	0.534	0.468	0.009
Physical distress	7.00 – 42.00	16.32 (7.80)	7.00 – 30.00	15.74 (7.20)	7.00 – 32.00	0.58	0.992	0.324	0.017
Existential tension	6.00 – 36.00	15.32 (7.72)	6.00 – 33.00	14.40 (7.70)	6.00 – 31.00	0.92	0.712	0.402	0.013
Guilt	3.00 – 18.00	6.56 (3.37)	3.00 – 14.00	7.37 (3.70)	3.00 – 15.00	-0.81	0.191	0.664	0.003
Depression	6.00 – 36.00	19.32 (8.12)	6.00 – 34.00	18.89 (8.13)	6.00 – 32.00	0.43	0.395	0.532	0.007

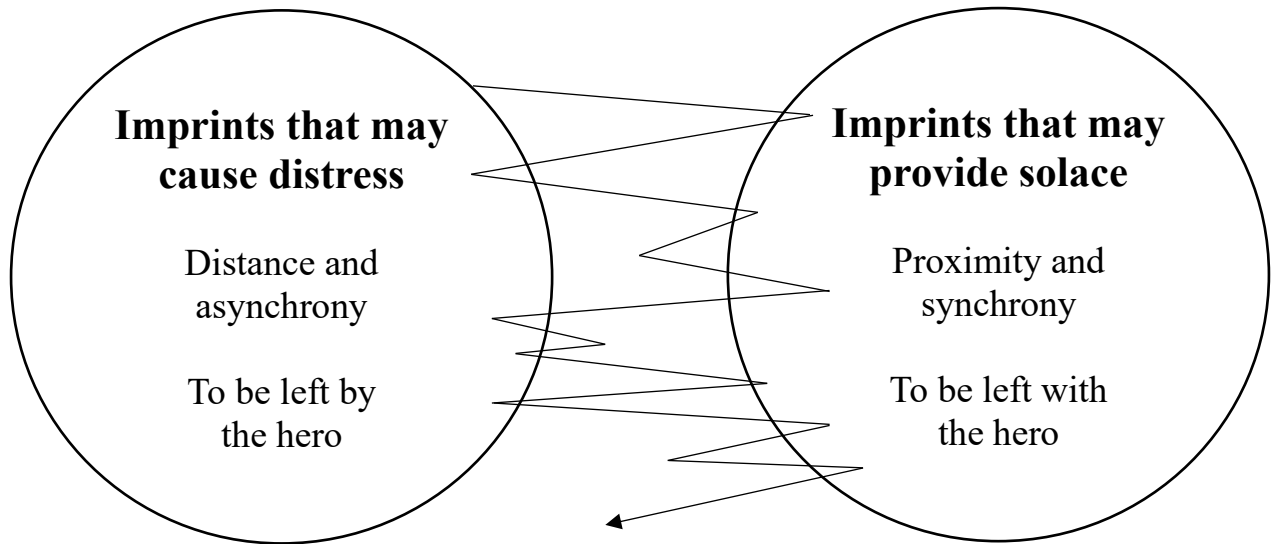
MAiD = Medical assistance in dying; NDPC = Natural death assisted by palliative care; RGEI = Revised Grief Experience Inventory; PG-13 = Prolonged Grief-13; ANCOVA = Analysis of covariance

^a The cut-off score for Prolonged Grief Disorder's diagnosis proposed by Pohlkamp and colleagues (2018) is 35.

^b Scale range refers to minimum and maximum scores. Higher scores on the PG-13 and RGEI global score indicate greater grief distress/intensity. Higher scores on the RGEI subscales indicates that these grief dimensions are more problematic for the individual

Figure 1

Grief Experiences in the Contexts of Medical Assistance in Dying and Natural Death with Palliative Care – Inspired by the Dual-Process Model of Stroebe & Schut (1999, 2010)



CHAPITRE IV

DEUXIÈME ARTICLE

The Relational Landscape of Bereavement after Anticipated Death: An Interpretive Model

Philippe Laperle¹

Marie Achille¹

Deborah Ummel²

¹ Department of psychology, Université de Montréal

² Department of psychoeducation, Université de Sherbrooke

Acknowledgments

We would like to thank all the participants for sharing their experiences with us. Your stories touched us deeply and we hope that our work will honor your generosity. We would also like to thank our colleague Sophia Bourkas who revised the English of this paper and Jeff Ferreri, Research Assistant, who helped transcribe the interviews. A final thank you to the reviewers: your insights improved this paper greatly.

Laperle, P., Achille, M., et Ummel, D. (2022). The relational landscape of bereavement after anticipated death: An interpretive model. *Death Studies*, 46(10), 2485–2497.

<https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1975177>

4.1 Abstract

To complement existing literature and better capture the diversity of factors influencing grief, a more interpersonal understanding is required. Thus, we used the relational landscape's concept and empirical investigation to clarify the roles of individuals surrounding the bereaved. Sixteen interviews with bereaved individuals by euthanasia or natural death were analyzed using Interpretive Description. We present a model describing five types of actors in the environment of the bereaved and their ways of "being with" or giving space. We also include four lived landscapes in our model, with the purpose of describing how bereavement can be experienced within the social environment.

Keywords: *bereavement; grief; interpersonal; social support; anticipated death*

4.2 Introduction

When we reflect on bereavement⁹ and its challenges, we often first think of intrapsychic issues or what some refer to as “grief work”. However, bereavement is also fraught with relational challenges that are co-constructed and surmounted by the bereaved and the actors who listen to their stories (Baddeley & Singer, 2009). Breen and O’Connor (2011) described several of these challenges, namely dealing with norms inherent to the social environment and its beliefs regarding “good” grief, maintaining certain relationships and building new ones, while experiencing the deterioration of others, overcoming conflict with family members concerning the appropriate ways to cope, exposing oneself to insensitivity, being shunned and feeling isolated. Other scholars have also documented these interpersonal issues (e.g., Baddeley & Singer, 2009; Hass & Walter, 2007; Logan et al., 2018; Nolan et al., 2021; Ogle et al., 2020; Walter, 1996). Thus, the impact of others on the bereaved seems undeniable. Moreover, Logan et al. (2018) point out that the support of others is one of the few factors that can influence grief and continue to be significantly altered after death has occurred. However, the link between social support and adaptive adjustment to loss is not straightforward (Baddeley & Singer, 2009; Jacobson et al., 2017; Logan et al., 2018; Robinson & Pond, 2019; Scott et al., 2020; Smith et al., 2020; Stroebe et al., 2005). Baddeley and Singer (2009) remind us that interactions in bereavement are numerous and complex, and that social support must be attuned to the context to be beneficial. Many factors influence whether support will be deemed appropriate (Hass &

⁹ Some scholars differentiate grief (the reaction to the loss) and bereavement (the state of having lost someone and the time during which grief occurs). Others use the terms interchangeably. In the present paper, we use them as synonyms to facilitate reading and respect the way the terminology was used by our French-speaking participants. In French, there is only one word to designate both of these realities, “deuil”.

Walter, 2007; Horsfall et al., 2012; Walter, 1996), to the extent that a “map” seems necessary to navigate our death systems (McKell et al., 2018).

To our knowledge, an integrated mapping of the bereaved’ social environment has not yet been produced. Admittedly, several researchers have mentioned and described to some degree the web of relationships with which the bereaved compose, but always with a focus on certain types of relationships (marital, family or with death professionals/specialists) and/or by relying on relevant but limited experiences (autobiography) (Hass & Walter, 2007; Ogle et al., 2020; Valentine, 2018; Walter, 1996, 2005). A more integrated illustration of bereavement as an interpersonal experience seems necessary to better understand its dynamics and subsequently inform the provision of contextualized and adequate support. What the bereaved do and say regarding their grief is influenced by the theories conveyed in society (Walter, 1996), hence the importance of providing them with an intelligible framework as comprehensive as possible to refer to.

To achieve the goal of providing such an integrated model, we draw on Berthod’s (2015) image of the relational landscape. This scholar suggests developing an understanding of the different roles others play in how the bereaved individual grieves by illustrating how the latter experiences and understands himself while interacting with others (e.g., family, friends, colleagues). Instead of depicting grief through a linear and temporal perspective, and a process inscribed in a precise space-time continuum, he portrays it as a geography or landscape of relationships. The benefit of such a metaphor is to shed light first and foremost on the relational stories that shape bereavement. This landscape also becomes fragmented, as the bereaved individual not only writes his own bereavement story, but all kinds of stories on a daily basis – stories more or less associated with the loss of the loved one. The relational landscape of

bereavement may take the form of a web of interactions between the bereaved and different social actors they deal with (directly or indirectly, more or less regularly, with greater or lesser importance). These actors plunge them into their grief experience and modify it to varying degrees. The quantity and diversity of interactions experienced by the bereaved on a daily basis suggests that the relational landscape is a very dynamic concept.

4.2.1 Understanding Grief Experiences in the Contexts of Euthanasia and Natural Death

The relational landscape framework allows the researcher to delve into his data from an interpersonal point of view. It offers a starting point in the portrayal of the impact of the social environment on bereavement. The bereavements we studied take place in the contexts of euthanasia and “natural” death (not hastened) assisted by palliative care professionals in Quebec, Canada. Both types of death can be considered anticipated. They are generally neither sudden, nor accidental, nor violent. We used the relational landscape conceptual framework to better understand the interpersonal issues that color the grief experience in these contexts. The implications of euthanasia, a relatively new way of dying, and bereavement in this context are the subject of much debate, controversy and mixed findings on a global scale (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2019). Thus, differences between euthanasia and natural death, and the position of the former on the palliative care’s continuum elicit much reflection of a clinical, ethical and social nature (Booker & Bruce, 2019; Gerson et al., 2020a, 2020b; Lowers et al., 2020). The phenomenon’s controversial nature could alter the experience of the bereaved, especially through their interactions with actors in their social environment. Results from prior studies suggest that social stigma/fear of judgement, familial disagreements and conflict with health professionals and the implication of investigators (e.g., coroners) surrounding the request,

provision and aftermath of euthanasia may be a source of challenges in the subsequent bereavement. Results are summarized in recent literature reviews (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2019; Lowers et al., 2020). Taking an interest in how the bereaved interpret grief and experience it in the context of their diverse relationships therefore appears timely and relevant to understand how interpersonal challenges are constructed and overcome.

To this end, our first objective is to offer preliminary insights into the relational landscape of bereavement experienced in anticipated death contexts. We also aim to draft an interpretive model of grief that provides an improved, comprehensive map of the relational network that influences it. Such a model could inform ways of understanding and intervening in the context of euthanasia and natural death, in addition to providing a foundation for describing the social environment in other types of bereavement (e.g., when death is sudden).

4.3 Methods

4.3.1 Participants and Study Design

The narratives that informed our reflection are extracted from a larger study on family members' bereavements in the contexts of euthanasia (referred to as medical assistance in dying in the province of Quebec) and natural death with palliative care. A family member was defined as a person who is related to the deceased by a biological bond, acquired bond (e.g., spouse, adoption) or bond of friendship (Kristjanson & Aoun, 2004). Inclusion criteria included being at least 18 years old, being able to read, understand and speak French or English, and having been bereaved for a minimum of 6 months and a maximum of 4 years. The study was approved by Université de Montréal's Education and Psychology Research Ethics Board.

Participants were recruited through posters shared on social media and in researchers' and clinicians' networks. In the larger study, participants completed online questionnaires and indicated whether they wished to be interviewed about their grief experience. The bereaved who took part in an interview were selected by the research team so as to diversify this sub-sample according to factors that can influence grief (Stroebe et al., 2007; e.g., age, sex, relationship, time since death). It is worth mentioning that this type of recruitment introduces certain biases (e.g., the participants selected for this study present, on average, a higher level of distress associated with their grief than the participants in the larger study). However, our objective was not to offer a statistically representative portrayal of the population studied, but rather one that is representative of the diversity of possible experiences. The final sample for the present study consisted of 8 individuals bereaved by euthanasia, and 8 by natural death (see Table 1) recruited from a pool of 60 participants of the larger study. The first author, who has clinical training and experience with bereavement and end-of-life interviews, conducted individual, semi-structured interviews that were audio recorded. Questions were open-ended, inspired by literature on grief theories, and focused on four themes: (1) reactions to loss, (2) relationship with the deceased, (3) adaptation to death, and (4) support received. The interview was more of a conversation in which responses were probed when needed with reflections and follow-up questions. Interviews lasted between 65 and 131 minutes (mean = 86), and took place at the participant's home (n = 7), workplace (n = 1), college/university (n = 2), at the first author's affiliated academic institution (n = 3), or online using the *Zoom Video Communications, Inc.* software (n = 3). Three interviews were conducted online due to the COVID-19 pandemic, but the participants' loved ones had all passed away before the onset of the pandemic. Participants mentioned that the current context did not have a major influence on the way they grieved. They also said they felt comfortable during

the interview, despite the online modality. In this regard, Namey et al. (2020) found no substantial differences in thematic findings or data richness between in-person and online videoconference interviews. We also did not observe any notable differences. Interview content was transcribed verbatim and the accuracy verified.

4.3.2 Theoretical Underpinnings and Analyses

We referred mainly to Thorne's (2016) Interpretive Description which mixes, among others, grounded theory, phenomenology, and naturalism (Thorne, 2016). Unlike other qualitative approaches, it does not prescribe specific analytical techniques but rather ways to proceed and think about one's study. This approach encourages the researcher to remain creative in data analysis and not to use excessively ritualized methods that limit the interpretation's quality and produce a simple list of themes (Thorne, 2016). A robust study based on Interpretive Description even draws on analytical strategies from different schools of thought (Thorne, 2016). In this regard, our results are also conceptualized from a narrative perspective. Grieving is often conceived as an attempt to make the loss part of our story, as a construction of a new narrative (Baddeley & Singer, 2009; Gilbert, 2002). From this standpoint, borrowing from narrative approaches seemed relevant to refine our understanding of the subjective experience of the relational landscape of the bereaved.

Data analysis was carried out in several iterative steps. We first read the verbatim and made notes in margins (i.e., codes). This coding was kept broad so as not to interfere with our ability to see "beyond" the codes (Thorne, 2016). We then grouped codes together and refined them, progressing gradually from a descriptive to a more interpretive level. We performed all of these steps for an initial corpus of four transcriptions. We then repeated these steps for a second corpus

of four transcriptions, then a third and finally a fourth. We grouped together at different times the different corpora to identify differences and similarities, and to create sub-themes and supra-ordinal themes. Detailed traces of the rationale underlying our analyses were recorded in a reflexive journal (Thorne, 2016).

4.3.3 Quality and Trustworthiness

There are several ways to conceptualize and evaluate validity in a qualitative study. We subscribed to Yardley's (2015) criteria and guidelines, which are relevant to the vast majority of qualitative research and epistemologically coherent with ours. We strived to (1) remain sensitive to our study's context, (2) demonstrate rigor and depth of analysis, (3) consistency and transparency, and to produce results and conclusions (4) that have the potential to have a practical and theoretical impact. We engaged in a regular journaling practice involving comprehensive analytical and reflective notetaking. Preliminary analyses were discussed among the authors. Finally, our study is informed by the concept of *information power* (Malterud et al., 2016). Our sample size was determined and revised according to the quality of the information collected and produced. We do not claim to have reached data saturation and our sample is not intended to be exhaustive. Still, it adds substantially to the body of knowledge of the studied phenomenon.

4.4 Results

For a visual representation of the results, please refer to Figure 1.

4.4.1 Those Who Dwell and Move in the Landscape

Bereavement can be conceived of as a story in which the bereaved is the protagonist coping with loss and searching for reconstruction. When grieving is considered as such, the actors in the bereaved individual's environment can represent more or less active agents who plunge him more or less regularly and to different degrees into his grief story. These actors help shape and change the story. We have thus built a narrative typology to qualify the actors of this relational landscape. This typology offers a way to distinguish the different characters of bereavement and define their attitudes and behaviors as they are understood by the bereaved, the story's "hero".

The Deceased

For the vast majority of the bereaved, the lost loved one is the story's key figure. The deceased continues to live through the bereaved through memories and internalized images. In our study, we identified many forms of continuous bonds described in the existing scientific literature (e.g., dreams, memories, writings, rituals, speech). The deceased is therefore part of the relational landscape of bereavement and sometimes becomes an even more prominent figure in this landscape than he was before his passing. For one participant, Gilles (all names are fictitious), what he experienced with his brother during his life and the dialogue he has had with him on a daily basis since his death are the driving force behind recent major life changes.

And all that time, I was talking to my brother often. [...] I know that it may sound esoteric and all that. I don't necessarily believe in ghosts and such things. I believe that we create what we need. So, for my part, I need to talk to my brother, and I hear him laugh, and it makes me feel good. And sometimes, I dream about him, and it's always so much fun, so calm, so calming. I have the firm conviction that everything I've done in the last year and a half-2 years is because my brother is with me. (Gilles, brother deceased by natural death)

The Co-Bereaved

Other important characters in the bereavement landscape are the co-bereaved. Like the story's protagonist, those close to the deceased also suffer from the loss. In this sense, they occupy one of the most important roles in the bereavement story, the supporting role, alongside the internalized deceased. These co-bereaved can act as confidants or caregivers by offering support to the protagonist, sharing their pain and crying, or allowing the development of a greater and new intimacy. On other occasions, the co-bereaved is more of an antagonist who puts obstacles in the way of the bereaved hero. The latter must manage this adversity to pursue his adaptation to loss. Sometimes the co-bereaved are seen as fragile. The bereaved hero worries and tries to protect them by avoiding talking about his own struggles.

My dad I was trying less to go to him for support, because I think he was the one who needed it more. [...] I was afraid that he would stay there [in the anger and strong emotions], but in the end it went okay, but I was more like worrying. (Marie, grandmother deceased by natural death)

Co-bereaved can also present differences of opinion. They are at odds with the protagonist mainly because of perceived differences and conflicts centering on reactions to death, bereavement, or illness. However, open conflict is not always the most difficult obstacle for the

bereaved. For Eve, who lost her partner and father to her children, her son's silence leads her to doubt the soundness of how she copes with grief.

Do I have the impression that my son thinks that this is the right thing that I've done or that I'm doing? Is that enough? Should I have done more? Since I don't have conversations with him much, these are still questions that I don't have answers to. (Eve, spouse deceased by euthanasia)

It is also possible to postulate that some co-bereaved are experienced in a more neutral way, as neither confidants nor antagonists. However, these more “neutral” characters were less present in the participants' discourse, which may imply that they are less salient figures of the relational landscape of bereavement. A greater presence of neutral characters could also indicate that the bereaved are at a point in their journey where grief is less prominent, resulting in their relational landscape becoming more neutral overall, less polarized, or emotionally charged.

It is difficult to measure the impact of co-bereaved on the bereavement story. Nevertheless, what emerges for the majority of participants is that the quality of interactions with them has the potential to influence the way chapters of bereavement are written.

The Confidants (or Caregivers)

In addition to co-bereaved, our participants mentioned a diversity of actors who had a positive impact on them: the deceased (with whom they can be in dialogue via several forms of continuous bonds), family members, friends, health professionals, members of bereavement support groups, co-workers, authors (whose written works help them better understand their experience, and feel inspired and reassured) and even guest speakers.

An important event that happened, and that may have been a trigger, is that I went to a conference on grief [...] He said that one day he realized that he wasn't just himself, but he was also a brother... and that it was his new social role to be the brother of the girl who was killed. So, from that point on, I said to myself, "Okay, I am me, but I am also my husband's widow." And that was a real turning point. [...] I would have liked to tell that man that he really helped me by saying that. (Lise, spouse deceased by natural death)

These confidants support the bereaved to varying degrees in their adjustment to loss. They support the protagonists' grieving constructively by allowing them to progress in their understanding of their own experience and reinvest in life.

The Antagonists

Conversely, the antagonists negatively impact the grief experience. They are experienced as less sensitive to the bereaved individual's reality, without being ill-intentioned, or as not offering the desired responses. Sometimes they are seen as directly responsible for some of the suffering. They represent hurdles that need to be overcome in order to adjust to the loss. In our study, those we qualified as antagonists were co-bereaved, family members, friends, health professionals, co-workers, acquaintances or sometimes even the deceased. For example, Henri described his deceased spouse as a secretive person who did not allow him to understand his thinking surrounding euthanasia. Henri managed to learn a little more about his spouse and the extent of his suffering by reading the diaries he left behind. However, many of Henri's questions remain unanswered.

There was a kind of lack of understanding of wanting to understand better, whether I had understood well or loved my spouse well. But I don't have an answer to that. Even if I consulted,

even if I went back to the psychologist, etc., I don't necessarily have an answer. So now I'm reading and rereading his diaries. (Henri, spouse deceased by euthanasia)

These unanswered questions, which cannot be answered by the other actors in Henri's relational landscape, can be considered a source of suffering or conceptualized as an obstacle that he must overcome in his grieving journey. Henri clings to his spouse's diaries and in a way, his late spouse continues to live through the reading of these diaries. He even stated that those in his relational landscape, including his deceased spouse, give him the impression that he is left alone. The deceased, like the other actors, does not intentionally seek to assume the role of antagonist, but sometimes do so without being fully aware of it. Indeed, Isa, who lost her ex-spouse by natural death, describes feeling that others are imposing a schedule on her. "We're always doing this in a rush. We have to empty [the house]. There are friends who can come this Saturday, in the morning. Quick, quick, while we have help and all that. We rush things too. It's terrible." She feels that she has to adjust to others to her own detriment. On other occasions, antagonists do not grasp the significance of the protagonist's relationship with the deceased. This is the case with Constance, who feels unable to express what she is going through around her children, as they do not understand the significance of her late friend in her life. "They would have taken it differently perhaps if it had been my husband, boyfriend, that he had been more a part of their lives. So, I think that... I didn't talk about it too much because of all that." (Constance, friend deceased by euthanasia).

The antagonist role is deployed in different ways: directly, for example via a comment considered inappropriate, or indirectly by a perceived lack of sensitivity or inability to provide what is needed or expected.

The Secondary Characters

Lastly, there are all the other characters: the secondary characters. They are people who do not necessarily have specific characteristics. They can sometimes be seen as a whole rather than as separate entities. The bereaved and secondary characters know each other only a little and sometimes not at all. They are spectators or witnesses of the bereavement story, more or less aware that they are part of it. The bereaved individual interprets this audience's reactions to his story, which in turn can influence his experience positively or negatively. Among these secondary characters, there are those who do not even know that the bereaved is grieving. Some act as mirrors reflecting the deceased, or gateways to them. They are not necessarily aware of it, but they embody characteristics of the deceased that allow the bereaved to revisit the lost loved one (e.g., through a person who looks like him).

And it's someone who looks very much like... who has the same qualities as my spouse, of goodness, intelligence, kindness, gentleness, etc. Beyond the intellectual qualities. And um he came last night to my conference. It was kind of a shock to see him [...] Um, but at the same time, I found it disturbing, because this guy knew my spouse well and because he has, essentially, the same qualities. So, I had the impression all of a sudden that it revived in me all the... the reasons why I love my spouse so much. (Henri, spouse deceased by euthanasia)

When secondary figures are not embodied in a specific person, they take on the form of a group of indistinct individuals or what is perhaps akin to the perception of a message conveyed by society. As an example, Eve elaborates on expectations related to the way she should grieve. She does not refer to specific people in her environment, but to a more diffuse external force.

But there is also a... the expectations of the people around me. Without it being people in particular. Sometimes, I still ask myself, and I've asked myself... is it okay? Am I correct in what I live? Is it okay that I'm happy sometimes, and that I'm not crying all the time? I don't mean specific people, it's just in general. The feeling of doing the right things. (Eve, spouse deceased by euthanasia)

The experience of the bereaved is influenced by a vast relational landscape that is not limited to proximal relationships.

4.4.2 The Function of the Landscape

We categorized our participants' expectations of different actors into two categories illustrating two complementary needs: (1) being surrounded (being with), and (2) being left alone or alone with the deceased. By interacting directly with the bereaved and conversely allowing the bereaved moments of solitude, others can be seen as having the potential to further or hinder the bereavement story's progression (i.e., adaptation to loss). These two needs coexist, and all bereaved seek a balance between having enough space and being surrounded.

[...] people around me even noticed how I was supported [by my husband and daughter]. How they gave me space. But as soon as I had something [that I needed them to help me], they would come closer [...] they were there. So that... it's a bond that was forged [between my husband, my daughter and me] that is different... that had never been experienced before. (Dany, mother deceased by euthanasia)

When the individuals in the relational landscape manage to create this balance, as Dany's situation illustrates, a stronger sense of closeness becomes possible.

To Be Surrounded (To Be With)

We have identified different ways to meet bereaved individuals' need to be with others as they cope with loss. Noticing this need is an important first step. Tristan points out how his colleagues noticed that he was not well without even having to communicate with them.

But otherwise, my colleagues could see I was a bit sadder, a bit more depressed. I was a little less up than usual, that's for sure, in the first few weeks. [...] And when I went back to work afterwards, well, my colleague, when she saw me, she took me in her arms. I started to cry again. (Tristan, grandmother deceased by euthanasia)

Once the suffering is noticed, a heartwarming gesture by those surrounding the bereaved can follow. These gestures can take many forms, such as silent empathic presence, engagement in concrete actions, or expression of words, advice and encouragement. Many bereaved individuals talk about the importance of being listened to and of the other person adjusting to their needs. The bereaved may also have the desire, even the need, to help and not solely to be helped. Lise describes volunteering as a precious new undertaking following her spouse's death and as a different way of maintaining a bond with him.

By volunteering, I try to like ... continue the bond, but in another way [...], more constructive than going to the cemetery to cry, you know. I think that's what he would want, too. I don't think he likes it when I go to the cemetery and cry on his grave. Because I tell myself, by going to help the sick, well, that's still my relationship with him, but it's changing a bit. (Lise, spouse deceased by natural death)

Being with the bereaved also manifests itself through others' demonstration of emotional containment: holding the distress, surrounding in a sensitive way, and calming down the bereaved.

I had something, a little lamp that my mother had given me, and my spouse bumped into it and it fell to the ground. [...] And when it fell there... I threw myself to the ground. And then I started to scream: "I want my mother! I want my mother! I want my mommy! I want to have mommy!". And then my husband laid on top of me. My daughter laid on top of me. And they left me like oufffff... so that it would come out. And after that I was better. Slowly after that. (Dany, mother deceased by euthanasia)

Not only can the relational landscape have a containing effect, it can also be a source of inspiration. Camille, for example, refers to the internalized image of her father deceased by euthanasia when thinking about how to perform certain manual jobs. She imagines how the scene could have played out and what her father would have said. "He would have made me evaluate the problem. He would have looked at it and found the solution. So that's what I'm doing." Distraction was also mentioned by some participants. Friends who allow us to step out of the bereavement story when necessary, if only temporarily, are experienced as supportive. They help the bereaved not to lose sight of other important aspects of life, such as work and school. Leo's experience also shows that being with the bereaved sometimes involves enabling him to witness meaningful scenes. He observed how the palliative care staff took care of his sleeping father under terminal palliative sedation.

The nurses there were amazing. Um, they would talk to him gently. And when they came to move him a little bit, they... they touched him. [...] I went back two days after [my father's death], with a

bouquet of flowers to thank everybody, because what they did for us, it was um... it was an awful time, but it made it human. (Leo, father deceased by natural death)

By allowing Leo to watch them take care of his father, these health professionals also allow him to forge touching memories of the end of his loved one's life, memories that can possibly have a positive impact on his bereavement. At the very least, witnessing these scenes will have contributed to his feeling of having been immersed in a "human" environment. It is in these terms that we understand others' function of "being with".

To Be Left Alone or Alone with the Deceased

In a complementary way, participants also expressed the desire to be alone for short periods of time or, occasionally, lengthy periods. Temporarily withdrawing from their relational landscape allowed them to reflect on their experiences and to "hear themselves better," to quote one participant. Avoiding interactions with others sometimes seemed necessary so as not to be exposed to questioning, judgment and insensitivity. The death of Audrey's cousin took place in a unique context (he received euthanasia in prison). Much of his family had rejected him because of his crimes. Although Audrey would have liked to talk more about her experience supporting her cousin, she refrained from doing so, especially with certain family members, due to conflicting opinions and to what they might say to exact revenge on her cousin. "His life was dehumanized because he did something bad." Some in the landscape can say or do things that hurt. They can also be uncomfortable with what the bereaved are going through, which does not encourage sharing with others. Sometimes remaining silent or carefully selecting those to whom the bereaved reveal themselves appears necessary. However, refraining from revealing oneself does not seem to be done solely with the goal of avoiding awkwardness or judgment. It also

seems to be a way of catching one's breath, or getting a break from trying to anticipate the reactions and expectations of others. In public, the bereaved may think he has to play a character.

In the public space, I manage to contain myself enough. So people don't realize. Last night, I was giving a talk and no one realized that I'm in mourning and that I feel like my life is falling apart. So, there's a public persona, being in performance, that serves me and so, it's hard. (Henri, spouse deceased by euthanasia)

For some participants, grief is simply a story that should be written alone. This may be due to their dispositional traits or usual way of dealing with life events. "I think that grief is a really lonely thing. I mean, I've been offered [support] groups [...] I've never done that and I haven't done it, because... it's not the kind of thing that corresponds to who I am." (Lise, spouse deceased by natural death). However, for several participants, being alone rarely involves really being alone. On the contrary, in their moments of solitude or isolation, they find themselves with the deceased.

Yes, I took a two-week [vacation], and I wanted to be alone. I didn't want to have friends [...] my kids didn't come either. I wanted to be alone with myself [silence] and my spouse. [...] So, I was working on the garden a little bit, a little bit of the land in one place. And it was like every action I took, it was... ah, we would have done this, we would have said this. [...] So, if there was a living person that was there, well I couldn't have that time, that moment with my spouse. (Eve, spouse deceased by euthanasia)

Eve describes her impression that to fully experience a precious moment with her deceased partner, she needs the others in her landscape to temporarily step aside and leave room for the deceased. In this sense, the moments during which those surrounding the bereaved are absent are just as precious as when they are present.

4.4.3 The Lived Landscape

When the different characters in the story act on the bereaved individual (through their presence or absence), they have the potential to influence his experience. But this individual is not a passive actor. He adapts to his relational landscape, reacts to it, lives it. His reactions may constantly evolve, as the relational landscape and the bereaved are in a state of constant flux. We summarize participants' experience using four lived landscapes: (1) I feel open and visited; (2) I feel far away, alone with the deceased; (3) I feel besieged; and (4) I feel I am expanding and invested with a message. These different feelings toward the landscape are not mutually exclusive. Moreover, since the relational landscape is not stagnant, feelings can change based on new interactions and new co-constructions of meaning. These feelings are therefore intended only as reference points.

I Feel Open and Visited

The first lived landscape aims to qualify the experience of participants who identified more confidants or caregivers in their environment, or imbued them with significance. Perhaps these bereaved had a lesser need to be left on their own. Feeling open and "visited" by others corresponds to the impression of going through mourning with surrounding others, of being bonded with them or even needing them. "We met a lot with the children. We needed to talk about it. We needed to cry together. And to encourage each other." (Charlotte, daughter deceased by natural death). Those bereaved prioritize strategies for coping with loss involving direct interactions with their relational landscape. For instance, Tristan, who lost his grandmother by euthanasia, tends to speak openly about his grief and has the space to do so. He lets others be present for him with ease, consistently, and in different ways. He even seeks out this contact with

others often, both within his family unit and in other spheres of life, such as work. “Me in my grieving process, I need to talk to my colleagues. To talk with people who are outside of what we are going through among ourselves.” Bereaved individuals who resemble Tristan would feel positively surrounded and also actively seek to remain so. Their bereavement space is frequently visited by others, with borders often open.

I Feel Far Away, Alone with the Deceased

When the individual feels less open, he may in turn feel farther away and isolated, confronted with a landscape perceived as mainly inhabited by antagonists, a landscape in which to experience grief alone appears easier. He may have the impression of living and writing his story alone or alone with the deceased. That does not mean he feels lonely, however. Indeed, for some participants, being alone does not equal loneliness. These individuals prioritize coping strategies focused on solitude because they feel they cope better by finding themselves mainly in dialogue with the deceased and/or because they have the impression of not finding what they are looking for or what they need when they are with others. They may also want to prevent their grief from being a burden to those around them. Solitude helps them avoid “draining others’ energy”. “I don't think I got... I don't think I drained a lot of energy out of people. I think I was um... I think I handled a lot on my own.” (Juliette, father deceased by natural death). Depending on the reasons that drive them to have this impression of going through their grief alone, one can imagine that the bereaved may entertain varying degrees of desire to be close to others, without necessarily knowing how to go about it. As Gilles points out, sometimes the relational landscape is organized in such a way that it is difficult to locate a space in which mourning with others would even be possible. “Well, I don't know where it would fit in... in life, you know. And then...

and then that's it.” Unable to find this shared space, the bereaved can decide to focus on their dialogue with the deceased, somewhat at a distance from others and alone with their loved one.

I Feel Besieged

The distance perceived between the bereaved and others in their relational landscape can be experienced in different ways. One participant reported feeling like people around her wanted her to grieve a certain way, move on quickly, and cease bothering them with her crying and emotions.

And then all of a sudden, I would get emotional, and the others would say, “No, no, no, don't cry. It's Christmas, don't you see?” As if to say: “Don't come crying to us during dinner. We want to have our Christmas. We want it to be beautiful.” That is to say the bereaved has the social leprosy. The society is made for what we see on TV. Everyone is in joy, smiling, singing, dancing. Death does not exist. (Isa, ex-spouse deceased by natural death)

Isa illustrates this gap between her experience and that of those around her, a gap that makes her feel like she is living her grief apart from others. This feeling echoes Doka (2002)'s concept of disenfranchised grief used to describe bereavement experienced as socially reprimanded or not fully recognized and therefore never fully expressed. Isa feels like those in her landscape are trying to impose another way of experiencing grief on her. In order to maintain the integrity of her grief experience, she must defend herself against them. In short, she may want to avoid “importing” a certain image of grief into her experience and must therefore make the conscious choice of experiencing herself differently. She must refuse others, who impose their doctrine of moving on, that “life goes on”.

I realize that it's a big piece and then I said to myself, I'm going to stop pretending that there's nothing, because it's just to please others, no. I said to myself, I want to acknowledge my grief first [...]. I said, "Wait a minute. Listen to me before you tell me that life goes on. At least give me a few moments to tell you where I'm coming from. All the journey I just did with this person. And then you can tell me that life will go on."

Isa's experience with her relational landscape can therefore take the form of a territory besieged by others. In addition, she refuses to allow this territory to be assimilated into a vision of grief that is not a fit with her own.

I Feel I am Expanding and Invested with a Message

We noticed that in certain cases the bereaved did not defend themselves against the imposition of a vision that did not suit them, but on the contrary, they appeared tempted to "export" their vision onto others. The openness they demonstrate towards those in their relational landscape has the specific goal of conveying a message. The message is a set of information, a reflection, or a thought that the bereaved wishes to spread. Patricia speaks of her wish for her relational landscape to discover euthanasia and its potential benefits.

That's my wish. If people ask me questions [about euthanasia], I'm very, very open, and I say how it happened, I say the real stuff. I say how I see it, how I saw my mother. Because... I want to make people aware of... it's out there, and, um, you can ask. It's a privilege you can request. (Patricia, mother deceased by euthanasia)

Patricia can be described as wanting to shape her relational landscape according to a certain image she has of grief and the circumstances of death in this case. Lise, who lost her husband by natural death, also seemed invested with a message that repeatedly emerged in her account.

Unlike Patricia, she wants to emphasize that going through euthanasia would have deprived her of a positive experience of caring for her husband until his death. “It depends on each person, but with my husband, it went so well, [death] was at the right time, in the most beautiful way possible that if there had been a euthanasia, it could never have been as good.” Lise also insists that grief and an end of life fully lived are experiences that make you grow. She feels a duty to talk about this personal growth. “I have the impression that I wake up in the morning to... to share my experience, to grow through it.” Although Patricia and Lise's messages are different, they both have the desire to share their vision in order to grow personally and allow those around them to grow as well.

4.5 Discussion

This study's objective was to understand and describe the relational landscape of bereavement as it is perceived and experienced by the bereaved in the context of euthanasia and natural death. To achieve this, we examined several aspects of the landscape. Our second objective was to present a model that would add to current conceptions of bereavement. By combining different elements of the relational landscape described in our study, we were able to create and put forth such a model.

The relational landscape of bereavement can be understood according to the ones who dwell in it (the deceased, the co-bereaved, the confidants or caregivers, the antagonists and the secondary characters) and according to the types of interactions between these actors and the bereaved (being with him or leaving him alone/alone with the deceased). The landscape's configuration (e.g., perceiving more antagonists than confidants) and the quality of the

interactions experienced (e.g., more or less satisfactory) contribute to the bereaved individual experiencing himself in a certain way with respect to his relational landscape. He may feel open and visited, far away and alone with the deceased, besieged and/or invested with a message. However, even though some of our participants might appear to feel far away from others in general, on certain occasions and with certain people they might feel much more open. The lived landscapes can thus accumulate: the bereaved may feel open and invested with a message or both far away and besieged. The experience can change according to the context and especially to the story's progression. Some actors are added, others disappear, and others remain but may change their behaviors or are perceived differently. The relational landscape of bereavement always needs to be redefined. It is also important to point out that this landscape, as proposed by Berthod (2015), is best represented as dotted lines. The bereaved individual is not constantly writing his bereavement story. He experiences all kinds of interactions on a daily basis. Some of them echo grief and others do not. His relationships to the bereavement's characters is intermittent. These relationships are not unidirectional, either. Although our model emphasizes the characteristics of those in the landscape, we see the bereaved as an active agent who co-constructs his experience with his social environment. We also borrow from Stroebe and Schut (2010, 2015) the idea of oscillation in order to underline that the bereaved "walks" from one individual in his landscape to another and that he oscillates more or less quickly and more or less frequently between strategies centered on being with others and strategies centered on solitude. Oscillation is another reference to the dynamic and complex nature of the landscape.

Our results and the model they inspired offer a more integrative interpersonal perspective, which seems complementary to other models such as the dual-process model (Stroebe & Schut, 2010, 2015) or the two-track model (Rubin et al., 2009; Rubin et al., 2017). These contemporary

conceptualizations of grief shed some light on the phenomenon's interpersonal dimension, especially in the realm of family, but without offering an extensive understanding of this dimension. Moreover, both models are centered on coping. They focus on agency, therefore on the means employed by the bereaved individual himself (or a family) to adjust to his grief. The phenomenon's interactional nature seems to be set aside to a certain extent, even though those in the landscape are also active agents who can hinder, help and foster change. On the contrary, our model is built around the role of others.

Furthermore, it builds connections between several previously described themes (Breen & O'Connor, 2011; Hass & Walter, 2007; Ogle et al., 2020; Valentine, 2018; Walter, 1996), tying them together to form a more unified whole. Our mapping of grief emphasizes the web of interactions forged around the bereaved and refers to grief as a first and foremost relational experience. It allows us to move away from an individualistic view of bereavement and broaden our field of interest to the larger and more complex systems that comprise it (Walsh & Mcgoldrick, 2013). In addition, bereavement is no longer seen through linear and processual perspectives, but as a fragmented landscape. The model remains coherent with a narrative conceptualization, given that it takes into consideration that the bereaved tend to organize their experience into a coherent and progressive whole (a bereavement story), even when grief would not unfold exactly as such on a day-to-day basis. Rather, the story pauses and resumes. This model also illustrates the complexity of adjusting social support to the fluctuating needs of the bereaved. Our model is in line with a contextual or balanced vision, as it emphasizes that individuals can unknowingly and unintentionally be antagonists, that the bereaved oscillate between several persons in their landscape, and that a unique balance between "being with" and "leaving alone" must be attained.

Although our study makes it possible to consider the importance of interpersonal relationships on an individual's experience, it is not reduced to this. By highlighting each bereaved individual's search for balance, our model can be conceptualized as a theory of equilibrium. The "ideal" way to deal with loss would not be located in the extremes, but in a personalized point resting somewhere in between. This conclusion is reminiscent of existentialists' posture that within the limits inherent to the human condition, a third response always exists (Schneider & Krug, 2017). The "perfect" bereavement story would be one that is written using the right mix of suffering and grief, change and constructive reflection, obstacles and antagonists, confidants and solitude. The Zen Buddhist master Taisen Deshimaru, as quoted by McDermott (2002), called this the Middle Way: "embracing contradictions, making a synthesis of them, achieving balance." (p. xix).

On a practical level, we consider this understanding of our data to be of interest, as it offers meaningful reference points for the bereaved to understand certain aspects of their experience. It also allows those surrounding the bereaved, including clinicians, to view themselves as part of the bereavement journey. They can therefore aim to identify the place they occupy in the relational landscape, and reflect on the consequences of their interactions and on potential levers to promote well-being. Our conclusions reveal the importance of contextualizing social and therapeutic support. They encourage the bereaved and their entourage to find a personalized point of balance that will allow them to progress in the bereavement story according to a personally meaningful rhythm and path.

To our knowledge, this is the first model to apply the framework of the relational landscape in the context of anticipated deaths (euthanasia and natural death). It highlights the many similarities of both practices in terms of their impact on grief in the context of Quebec. Moreover,

although it was developed in the context of euthanasia and natural death, the model seems at first glance applicable to many other bereavement contexts. In fact, we could postulate that almost all bereavements are experienced, for example, through interactions with confidants, antagonists and/or co-bereaved. The nature of the challenges presented by landscape actors may change in some respects, but the needs to “be surrounded” and to “be left alone” remain, even if nuances may be considered in the ways these needs are actualized and fulfilled. As such, the relational landscape of bereavement interpretive model is particularly interesting given its theoretical and clinical reach beyond the sole context of anticipated death.

4.5.1 Limitations and Future Research

By focusing on the role of others in bereavement, our study provided a less comprehensive description of the bereaved individual’s role in his own bereavement. This is why our relational landscape’s model is not intended to be exhaustive, but rather complementary to existing literature. Although it is centered on the social environment of the bereaved, our study only skims the surface of roles played by broader and diffuse social agents (e.g., social institutions, culture). Some dimensions are not explored explicitly or in depth (e.g., the role of end-of-life actors in the relational landscape of bereavement: the ways in which end-of-life memories shape bereavement; the role of beliefs regarding death and the aftermath of death in the creation of obstacles or levers to move forward in one’s bereavement story). Finally, our results are constructed on the basis of the reported subjective experience of the bereaved. They do not inform us of the experience of others in the landscape. Without accessing the stories of those surrounding the bereaved, it is difficult to fully understand how relational dynamics are established.

Many research avenues could take the relational landscape of bereavement a step further. First, it would be relevant to focus on the role of culture, societal institutions, death circumstances, and/or death, dying and bereavement related beliefs in constructing the relational landscape. Interviewing those in the relational landscape (e.g., family members, friends, coworkers, health care professionals, acquaintances) could also make it possible to build bridges between the landscape perceived by the bereaved and the perceptions of others in the landscape. The relevance of the interpretive model based on this study could also be validated in other grief contexts, such as when death is sudden or violent. Lastly, let us not lose sight of the fact that the main purpose of this model is to serve the bereaved and those who support them. Presenting the model to them and gathering their opinions on the relevance of the proposed elements could be an interesting research avenue. This interpretive model will have fulfilled its function only if it provides a supportive and meaningful understanding of those who experience and witness grief.

References

- Andriessen, K., Krysiniska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2019). Grief after euthanasia and physician-assisted suicide. *Crisis, 41*(4), 255–272.
<https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>
- Baddeley, J. L., & Singer, J. A. (2009). A social interactional model of bereavement narrative disclosure. *Review of General Psychology, 13*(3), 202–218. <https://doi.org/10.1037/a0015655>
- Berthod, M.-A. (2015). Le paysage relationnel du deuil. *Frontières, 26*(1–2).
<https://doi.org/10.7202/1034383ar>
- Booker, R., & Bruce, A. (2019). Palliative sedation and medical assistance in dying: Distinctly different or simply semantics? *Nursing Inquiry, 27*(1), Article 12321.
<https://doi.org/10.1111/nin.12321>
- Breen, L. J., & O'Connor, M. (2011). Family and social networks after bereavement: Experiences of support, change and isolation. *Journal of Family Therapy, 33*(1), 98–120.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2010.00495.x>
- Doka, K. J. (2002). Disenfranchised grief. In K. J. Doka (Eds.), *Living with Grief: Loss in Later Life* (pp.159-168). The Hospice Foundation of America.
- Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S., & Preston, N. (2019). Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis. *Palliative Medicine, 33*(8), 1091–1105. <https://doi.org/10.1177/0269216319857630>
- Gerson, S. M., Koksvik, G. H., Richards, N., Materstvedt, L. J., & Clark, D. (2020a). The relationship of palliative care with assisted dying where assisted dying is lawful: A systematic scoping review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management, 59*(6), 1287–1303.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.361>
- Gerson, S. M., Koksvik, G. H., Richards, N., Materstvedt, L. J., & Clark, D. (2020b). Assisted dying and palliative care in three jurisdictions: Flanders, Oregon, and Quebec. *Annals of Palliative Medicine, 10*(3), 3528–3539. <https://doi.org/10.21037/apm-20-632>
- Gilbert, K. R. (2002). Taking a narrative approach to grief research: Finding meaning in stories. *Death Studies, 26*(3), 223–239. <https://doi.org/10.1080/07481180211274>

- Hass, J. K., & Walter, T. (2007). Parental grief in three societies: Networks and religion as social supports in mourning. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *54*(3), 179–198.
<https://doi.org/10.2190/023P-2J03-8511-561R>
- Horsfall, D., Noonan, K., & Leonard, R. (2012). Bringing our dying home: How caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities. *Health Sociology Review*, *21*(4), 373–382. <https://doi.org/10.5172/hesr.2012.21.4.373>
- Jacobson, N. C., Lord, K. A., & Newman, M. G. (2017). Perceived emotional social support in bereaved spouses mediates the relationship between anxiety and depression. *Journal of Affective Disorders*, *211*, 83–91. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.011>
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *49*(6), 359–365.
- Logan, E. L., Thornton, J. A., & Breen, L. J. (2018). What determines supportive behaviors following bereavement? A systematic review and call to action. *Death Studies*, *42*(2), 104–114.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1329760>
- Lowers, J., Scardaville, M., Hughes, S., & Preston, N. J. (2020). Comparison of the experience of caregiving at end of life or in hastened death: A narrative synthesis review. *BMC Palliative Care*, *19*(1), Article 154. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00660-8>
- Malterud, K., Siersma, V. D., & 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>
- McDermott, P. (2002). *Zen and the art of systems analysis: Meditations on computer systems development*. iUniverse.
- McKell, J., Valentine, C., & Walter, T. (2018). Dealing with substance-related deaths. In C. Valentine (Eds.), *Families bereaved by alcohol or drugs: Research on experiences, coping and support* (pp. 143-163). Routledge.
- Namey, E., Guest, G., O'Regan, A., Godwin, C. L., Taylor, J., & Martinez, A. (2020). How does mode of qualitative data collection affect data and cost? Findings from a quasi-experimental study. *Field Methods*, *32*(1), 58–74. <https://doi.org/10.1177/1525822X19886839>
- Nolan, R., Kirkland, C., & Davis, R. (2021). LGBT* after loss: A mixed-method analysis on the effect of partner bereavement on interpersonal relationships and subsequent partnerships.

- OMEGA - Journal of Death and Dying*, 82(4), 646–667.
<https://doi.org/10.1177/0030222819831524>
- Ogle, C. M., Liu, A. G., Fisher, J. E., Ali, B., Rasmussen, A., & Cozza, S. J. (2020). Development of the bereavement and interpersonal domains codebook. *Death Studies*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1793430>
- Robinson, C., & Pond, D. R. (2019). Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior*, 100, 48–59. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.011>
- Rubin, S. S., Bar Nadav, O., Malkinson, R., Koren, D., Goffer-Shnarch, M., & Michaeli, E. (2009). The Two-Track Model of Bereavement Questionnaire (TTBQ): Development and validation of a relational measure. *Death Studies*, 33(4), 305–333. <https://doi.org/10.1080/07481180802705668>
- Rubin, S. S., Witztum, E., & Malkinson, R. (2017). Bereavement and traumatic bereavement: Working with the Two-Track Model of Bereavement. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 35(1), 78–87. <https://doi.org/10.1007/s10942-016-0259-6>
- Schneider, K. J., & Krug, O. T. (2017). *Existential-humanistic therapy* (2nd ed.). American Psychological Association.
- Scott, H. R., Pitman, A., Kozhuharova, P., & Lloyd-Evans, B. (2020). A systematic review of studies describing the influence of informal social support on psychological wellbeing in people bereaved by sudden or violent causes of death. *BMC Psychiatry*, 20(1), Article 265. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02639-4>
- Smith, K. V., Wild, J., & Ehlers, A. (2020). The masking of mourning: Social disconnection after bereavement and its role in psychological distress. *Clinical Psychological Science*, 8(3), 464–476. <https://doi.org/10.1177/2167702620902748>
- Stroebe, M., & 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>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2015). Family matters in bereavement: Toward an integrative intra-interpersonal coping model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873–879. <https://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)

- Stroebe, W., Zech, E., Stroebe, M. S., & Abakoumkin, G. (2005). Does social support help in bereavement? *Journal of Social and Clinical Psychology, 24*(7), 1030–1050.
<https://doi.org/10.1521/jscp.2005.24.7.1030>
- Thorne, S. (2016) *Interpretive description: Qualitative research for applied practice* (2nd ed.). Routledge.
- Valentine, C. (2018). *Families bereaved by alcohol or drugs: Research on experiences, coping and support*. Routledge.
- Walsh, F., & Mcgoldrick, M. (2013). Bereavement: A family life cycle perspective. *Family Science, 4*, 20–27. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.819228>
- Walter, T. (1996). A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality, 1*(1), 7–25.
<https://doi.org/10.1080/713685822>
- Walter, T. (2005). Mediator deathwork. *Death Studies, 29*(5), 383–412.
<https://doi.org/10.1080/07481180590932508>
- Yardley, L. (2015). Demonstrating validity in qualitative psychology. In J. Smith (Eds.), *Qualitative Psychology: A practical guide to research methods* (3rd ed., pp. 257–272). SAGE publications.

Tables and Figures

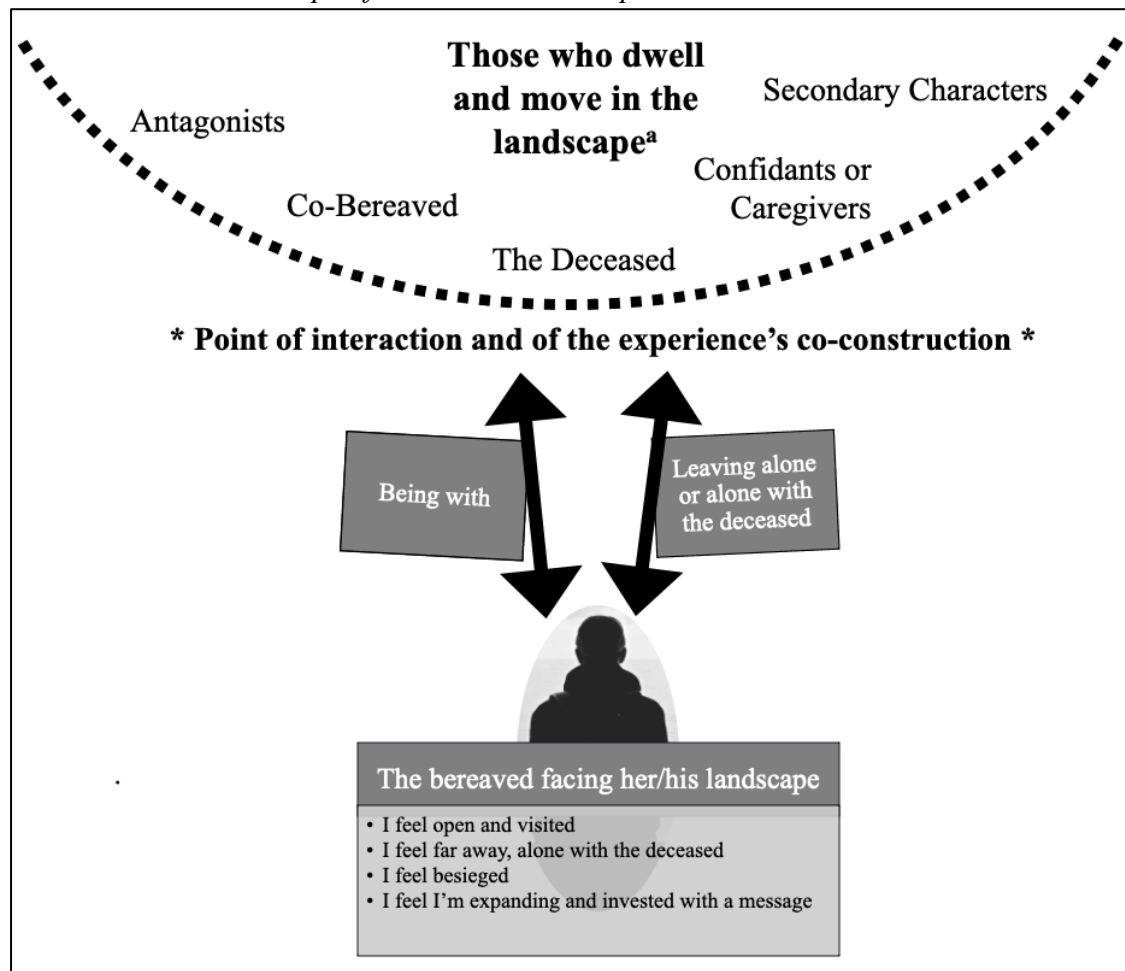
Table 1

Sociodemographic Data on the Bereaved Participants

<i>Pseudonym</i>	<i>Type of death</i>	<i>Sex</i>	<i>Age</i>	<i>Relationship with the deceased</i>	<i>Time since death</i>
Dany	Euthanasia	F	59	Mother	3 years and 11 months
Audrey	Euthanasia	F	25	Cousin	1 year and 10 months
Camille	Euthanasia	F	29	Father	1 year
Eve	Euthanasia	F	60	Spouse	1 year
Tristan	Euthanasia	M	35	Grandmother	1 year and 3 months
Henri	Euthanasia	M	56	Spouse	9 months
Patricia	Euthanasia	F	60	Mother	6 months
Constance	Euthanasia	F	68	Friend	2 years and 6 months
Isa	Natural	F	58	Ex-spouse	1 year and 11 months
Juliette	Natural	F	25	Father	Almost 1 year
Marie	Natural	F	26	Grandmother	1 year and 9 months
Lise	Natural	F	39	Spouse	1 year
Gilles	Natural	M	55	Brother	A little less than 2 years
Leo	Natural	M	60	Father	10 months
Alice	Natural	F	62	Father and Mother	2 years
Charlotte	Natural	F	72	Daughter	1 year

Figure 1

The Relational Landscape of Bereavement Interpretive Model



^aThose who dwell and move in the landscape

Description

The deceased	The loved one who has died, that the bereaved individual has lost.
Co-bereaved	The individuals second in importance in the narrative, the supporting characters. They are those who were also close to the deceased and who are therefore grieving as well.
Confidants or caregivers	Individuals in the bereaved environment who positively and constructively support them in their adjustment to their loss.
Antagonists	Individuals who negatively influence grief. They represent hurdles that need to be overcome in order to adjust to the loss.
Secondary characters	All the others. They are spectator or witness of the bereavement story, more or less aware that they are part of it. They can sometimes be seen as a whole rather than as separate entities.

CHAPITRE V

DISCUSSION GÉNÉRALE

Une des images que j'aime bien, c'est le travail de l'huître. Faut que t'en... faut que t'en filtres en maudit de la vase pour que ça donne une perle.

Pis c'est ça le deuil, je pense.

Gilles (pseudonyme),
endeuillé rencontré dans le cadre de cette thèse

L'objectif général de cette thèse était d'offrir une description empirique des expériences de deuil en contextes d'AMM et de mort naturelle accompagnée par des SP. Pour ce faire, nous sommes allés à la rencontre des endeuillés eux-mêmes. Soixante d'entre eux ont rempli des questionnaires sur le deuil. Seize ont pris part à des entrevues individuelles au cours desquelles leur vécu a été exploré en profondeur. Ce partage d'expériences nous a permis de proposer des similitudes, mais aussi des différences, dans les « empreintes » que les endeuillés conservent des circonstances du décès. Nous avons également pu évaluer de manière préliminaire la présence de complications dans le deuil et nous avons envisagé le risque de complications. De plus, les témoignages recueillis ont permis d'entrevoir les conséquences des interactions avec l'environnement social dans les deux types de deuils.

Ces différents résultats constituent une source d'inspiration afin de réfléchir à l'accompagnement du deuil après une AMM ou une mort naturelle accompagnée par des SP, mais peut-être aussi pour réfléchir à la place des endeuillés de manière plus générale dans nos sociétés occidentales et à notre rapport à la mort et la souffrance. Dans ce dernier chapitre, nous offrons notre propre réflexion sur ces thématiques en espérant que celle-ci puisse aviver la réflexion d'autrui. Nous débutons par un retour sur les résultats des deux articles, puis plongeons dans quelques réflexions enracinées dans ces mêmes résultats (la création de sens dans le deuil, la souffrance telle que comprise par la personne endeuillée, le temps vécu, l'influence de la culture sur la compréhension du deuil et de l'AMM et le poids relatif du type de mort dans l'expérience du deuil). Ce chapitre se termine avec les sections suivantes : contributions originales de la thèse, limites de celle-ci, implications pratiques et recommandations, pistes de recherches futures et conclusion. Nous réitérons notre souhait que les différentes idées développées se traduisent en un tout cohérent, inspirant et soutenant pour l'ensemble des acteurs concernés de près ou de loin par

le deuil. Le propos de notre participant Gilles nous amène à penser que pour produire une image aboutie du deuil, une perle, il nous faut d'abord filtrer, générer et susciter beaucoup d'idées et de réflexions (et peut-être est-ce un processus sans fin, toujours à revisiter...).

5.1 Résumé des résultats

5.1.2 Impacts des circonstances de la mort sur le deuil

L'objectif du premier article *To lose a loved one by medical assistance in dying or by natural death with palliative care: A mixed methods comparison of grief experiences* était de décrire, de comprendre et de comparer à l'aide d'un devis mixte qualitatif-quantitatif les expériences de deuil dans deux contextes de mort, l'AMM et la mort naturelle accompagnée de SP.

Les résultats quantitatifs nous ont permis de mettre en lumière l'absence de différences entre les deux groupes quant à l'intensité de leur deuil, et ce tel que mesuré pas les questionnaires quantitatifs. Plus encore, au moment de la passation des questionnaires, la psychopathologie du deuil (symptômes suffisamment sévères pour correspondre à un trouble de deuil prolongé) était marginale, voire absente des deux échantillons. Nous suggérons également sur la base des résultats quantitatifs que les participants perçoivent leur environnement social comme favorable à l'AMM, ce qui pourrait être un indice d'une moins grande prévalence au Québec du stigma social entourant cette pratique. La stigmatisation et la controverse ayant été identifiées comme un facteur de risque de complication du deuil (Hales et al., 2019; Gamondi et al., 2018; Schutt, 2020; Srinivasan, 2018; Starks et al., 2007; Wagner et al., 2012), ce résultat peut être considéré comme encourageant dans la mesure où les endeuillés par AMM seraient possiblement moins sujets aux jugements négatifs sur la base du type de mort qu'ailleurs dans le monde (p. ex. Gamondi et al., 2018; Wagner et al., 2012). Ces conclusions quantitatives doivent toutefois être considérées à la lumière de certaines

limites méthodologiques et statistiques (p. ex. taille d'échantillon, non-validation des questionnaires sur le deuil en français, biais d'échantillonnage potentiel).

À l'aide des résultats qualitatifs, nous avons tracé un portrait plus nuancé de l'expérience du deuil en positionnant nos données sur un continuum d'images, de souvenirs ou de symboles (des empreintes) pouvant soulager l'endeuillé ou au contraire rendre son expérience plus difficile.

Certaines de ces empreintes se rapportent à la distance temporelle vécue avec le proche décédé à la toute fin de sa vie. Dans les deux contextes de mort, il est possible de se sentir en synchronie avec le rythme du mourant (AMM : la mort n'a pas brusqué l'endeuillé, elle arrivait à point, l'endeuillé était parvenu à s'ajuster au rythme de son proche — Mort naturelle : l'endeuillé pouvait « suivre le courant » et se préparer graduellement au départ de l'autre sans sentir l'omniprésence ou l'oppression du temps) ou au contraire en asynchronie avec le rythme de l'être cher (AMM : la mort est arrivée trop vite ou pas assez vite, le temps était omniprésent et des incompréhensions persistaient entre l'endeuillé et son être cher — Mort naturelle : l'endeuillé sentait son absence de contrôle sur le rythme et la mort, une distance pouvait être maintenue entre soi et le mourant via l'évitement du sujet de la mort et même le déni, la mort pouvait aussi être vécue comme rapide et précipitée en contexte de sédation palliative continue).

D'autres empreintes se rapportent plutôt à l'image que les endeuillés conservaient de leur proche au moment de l'ultime séparation. Nous avons utilisé le symbole du héros pour qualifier les différentes impressions conservées par les participants. Une partie des endeuillés semblaient conserver une image d'un beau héros (AMM : l'être cher est vécu comme courageux, fort, inspirant, libéré, en contrôle, pleinement lui-même, immortel peut-être puisqu'il n'est pas mort dans le dépérissement — Mort naturelle : l'être cher incarne la beauté qui ne disparaît jamais complètement, il a continué d'offrir de beaux moments à l'endeuillé jusqu'à la toute fin). D'autres

participants apparaissaient plutôt laissés derrière, voire abandonnés par leur héros (AMM : l'être cher était si beau et si grand, qu'il laisse un énorme vide derrière lui, il est difficile de comprendre son départ alors qu'il retrouvait son énergie et son sourire au moment même de sa mort, le défunt est parfois aussi vécu comme un héros torturé par les procédures entourant l'AMM — Mort naturelle : la personnalité de l'être aimé avait changé, il était devenu une autre personne, un imposteur, il a laissé l'endeuillé avec l'image d'un héros déchu). Ces différents résultats qualitatifs à l'égard de la distance temporelle et des héros permettent d'entrevoir une palette impressionnante de réactions en lien avec les circonstances de la mort.

Finalement, l'intégration des résultats quantitatifs et qualitatifs nous a offert la possibilité d'aller encore un peu plus loin dans notre compréhension du phénomène. Nous avons suggéré que l'AMM et la mort naturelle accompagnée par des SP ne semblent pas être des contextes qui produisent généralement des deuils prolongés (à tout le moins sur la base des données collectées), mais que ce sont des contextes qui ont malgré tout le potentiel de produire des expériences de deuil difficiles, lorsque couplés à d'autres facteurs. L'existence d'effets d'interaction et de potentialisation a été postulée afin d'expliquer pourquoi certains de nos participants décrivent des empreintes de deuil « négatives », tout en obtenant des scores d'intensité faibles aux questionnaires sur le deuil. Ainsi, l'effet des empreintes sur le deuil pourrait être atténué ou accentué en fonction d'autres facteurs comme la relation avec le défunt et le degré d'implication durant la maladie. Nous avons également fait la proposition selon laquelle les empreintes ne seraient pas omniprésentes dans la pensée de l'endeuillé. Cela expliquerait pourquoi quelques participants présentent un certain degré de détresse durant l'entrevue tout en obtenant des scores de deuil bas aux questionnaires. Les empreintes peuvent être amenées à la conscience en (re)parlant des circonstances du décès et du deuil. Elles peuvent aussi être modifiées au cours du deuil. De plus,

différentes empreintes (soulageantes et difficiles) peuvent potentiellement cohabiter au sein d'une même personne, ce qui pourrait rendre l'expérience du deuil plus difficile à tolérer. En dernier lieu, nous avons combiné les résultats quantitatifs et qualitatifs afin de réitérer que la société québécoise semble constituer un environnement perçu comme soutenant envers l'AMM.

En somme, nous présentons dans cette étude les contextes d'AMM et de mort naturelle accompagnée par des SP en tant qu'expériences pour lesquelles le deuil est majoritairement vécu « positivement » (c.-à-d. intensité typique et absence relative de complications). Cependant, des empreintes négatives peuvent malgré tout être générées par certains individus. Lorsque ces empreintes interagissent avec d'autres facteurs de risque, l'endeuillé serait plus susceptible de vivre une expérience de deuil source de souffrance. L'expérience de chaque endeuillé demeure toutefois complexe et ne peut pas être réduite à la simple présence d'empreintes sources de soulagement ou de souffrance. Différentes empreintes peuvent coexister à l'intérieur d'un même individu et celui-ci peut osciller entre ces différentes influences. Cette coexistence, en fonction de la manière dont elle est vécue, pourrait être en elle-même source de tension pour la personne en deuil. Enfin, nos résultats suggèrent que la mort naturelle en contexte de SP et l'AMM sont interconnectées et qu'elles sont influencées l'une par l'autre. Elles représentent toutes les deux des « gold standards » en termes de manière de mourir (Cain et McCleskey, 2019). Le deuil serait influencé en partie par la coexistence de ces deux options de mort et le choix que les personnes en fin de vie effectuent en préférant une modalité à l'autre.

5.1.2 Impacts du paysage relationnel sur le deuil

L'objectif du deuxième article *The relational landscape of bereavement after anticipated death: An interpretive model* était de décrire et de comprendre les influences interpersonnelles sur

le vécu des endeuillés en contextes d'AMM et de mort naturelle accompagnée de SP. Plus encore, étant donné les limites des théories actuellement disponibles dans les écrits sur le deuil, nous souhaitons développer une modélisation qui permettrait d'illustrer ou de cartographier les principales influences. Les témoignages recueillis durant les entrevues de recherche nous ont permis de constater l'importance d'autrui dans l'expérience de l'endeuillé et la pertinence, tant en contexte d'AMM que de mort naturelle avec SP (toutes deux des morts anticipées), de décrire l'environnement social. D'ailleurs, cet environnement s'est avéré somme toute très similaire dans les deux types de morts.

Nous nous sommes inspirés du concept de paysage relationnel élaboré par Berthod (2015) comme assise métaphorique afin de développer notre modèle de l'environnement social de l'endeuillé. Le deuil est donc considéré en tant que paysage ou géographie d'interactions (p. ex. avec les membres de la famille, les amis, les collègues) plutôt qu'en tant que seul processus individuel. Ce paysage est constitué d'acteurs (cinq selon notre modèle) qui jouent chacun un rôle dans la façon dont l'endeuillé vit, construit son histoire de deuil et s'adapte à sa perte. Ainsi, nous avons développé une typologie narrative nous permettant de décrire les individus côtoyés par nos participants endeuillés. (1) Le défunt lui-même est un acteur important du paysage. Même s'il est décédé, l'endeuillé continue d'interagir avec lui de manière symbolique via différentes formes de liens continus (p. ex. le rêve, ses souvenirs, les rituels, la parole/conversation). Dans notre modèle, le défunt peut donc être une source d'inspiration pour se reconstruire ou au contraire il peut être une source de difficultés dans le deuil. (2) Les co-endeuillés sont des personnages clés de l'histoire, puisqu'ils ont aussi subi la perte de l'être cher et vivent également un deuil. Ils ont souvent une grande importance pour l'endeuillé. Comme le défunt, les co-endeuillés peuvent être source de soutien et faciliter l'ajustement au deuil ou à l'inverse, ils peuvent rendre cet ajustement plus

complexe. (3) Les confidents ou les aidants soutiennent constructivement l'endeuillé dans son adaptation. Ces confidents viennent de différents horizons : ils sont parfois des co-endeuillés, une représentation internalisée du défunt, des amis, des professionnels de la santé, les membres de groupes de soutien, des collègues ou même des auteurs (livres) et conférenciers. (4) Les antagonistes, pour leur part, affectent négativement le deuil, mais de façon souvent involontaire. Encore une fois, ils peuvent venir de différents milieux (professionnels de la santé, collègues, amis, simples connaissances, co-endeuillés ou même le défunt). Ils peuvent poser des gestes ou tenir des propos considérés inappropriés ou être perçus comme insensibles ou inaptes à offrir ce dont l'endeuillé a besoin. Finalement, nous décrivons (5) les personnages secondaires comme le reste de l'entourage dans lequel l'endeuillé évolue. Ils sont des spectateurs ou des témoins de l'histoire de deuil, plus ou moins conscients qu'ils en font partie. Ils peuvent être considérés parfois par l'endeuillé comme un tout, une masse indistincte, plutôt que des entités séparées. Encore une fois, ils peuvent influencer le cours du deuil selon ce qu'ils disent, font et véhiculent.

Dans les résultats de cet article, nous avons également abordé de manière plus spécifique la fonction du paysage relationnel et les types d'interactions mises en place par les acteurs du paysage pour influencer l'endeuillé. Ces interactions ont été catégorisées selon deux axes : (1) être avec l'endeuillé, l'entourer et (2) le laisser seul ou seul avec le défunt. En premier lieu, être avec l'endeuillé se traduit par l'aptitude de ceux qui l'entourent à se rendre compte qu'il souffre ou qu'il a un besoin particulier, à offrir une présence empathique, à poser des actions concrètes ou à exprimer certaines paroles, des conseils et des encouragements. L'écoute est aussi mise de l'avant. L'endeuillé souhaite parfois aider son environnement social (pour s'aider lui-même) et non seulement être aidé. Il est question également d'autrui comme d'une source de contenance émotionnelle et d'inspiration. Ceux qui entourent l'individu en deuil peuvent enfin le soutenir en

le distrayant ou encore en lui permettant d'être témoin de scènes ou de moments significatifs. En second lieu, laisser l'endeuillé seul ou avec le défunt a été jugé tout aussi important dans l'ajustement à la perte qu'être avec lui. Être seul lui permet d'éviter certains jugements ou insensibilités. Être seul lui permet également de « reprendre son souffle » en cessant momentanément de mobiliser ses ressources psychologiques pour faire face à autrui (alors qu'il a l'impression parfois de devoir jouer un rôle). Certains participants avaient aussi le besoin de vivre leur deuil seul, puisqu'il s'agit de leur manière habituelle de composer avec les événements de leur vie. Surtout, pour d'autres, être seul, ce n'était jamais être vraiment seul, étant donné qu'ils se retrouvent en dialogue intime avec l'être cher décédé.

Nous avons complété finalement ce modèle par quatre manières de se vivre face à son paysage relationnel. Nous avons établi que ces « paysages vécus » ne sont pas mutuellement exclusifs et peuvent constamment évoluer. Certains de nos participants endeuillés semblaient correspondre davantage à une posture globale d'ouverture nommée (1) « Je me sens ouvert et visité ». Ces individus identifient plus de confidents ou aidants dans leur environnement et ont besoin plus régulièrement de leur soutien. Surtout, ils s'ouvrent plus facilement aux apports (au soutien) d'autrui sous différentes formes. À l'inverse, les individus qui se sentent selon nous (2) « très loin et seul avec le défunt » perçoivent plus d'antagonistes dans leur entourage et optent pour un deuil solitaire. Les participants qui se sentent (3) « assiégés » perçoivent non seulement plusieurs antagonistes, mais ont également le sentiment que ceux-ci veulent leur imposer une manière de vivre et de composer avec le deuil qui ne leur convient pas. Pour terminer, le paysage vécu (4) « Je me sens en expansion et investi d'un message » nous a permis de décrire des participants qui veulent interagir avec leur environnement social dans le but de transmettre un message et de transformer cet environnement peut-être (exemples de messages : l'AMM est

bénéfique, accompagner pleinement un être cher jusqu'à la toute fin de sa vie est une expérience transformatrice).

Mettre en commun ces différentes constructions de sens nous a permis de jeter les bases d'un modèle interprétatif du paysage relationnel du deuil. Celui-ci décrit les acteurs du paysage, leur fonction et les conséquences des interactions avec autrui sur la manière de se vivre (le paysage vécu de l'endeuillé). Nous avons emprunté à Stroebe et Schut (2010, 2015) l'idée de l'oscillation afin de souligner que nos participants peuvent osciller plus ou moins rapidement et de façon plus ou moins fréquente entre différents acteurs dans leur environnement et entre des stratégies centrées sur la solitude et centrées sur la présence d'autrui. Les résultats présentés dans cet article et le modèle qui en découle offrent une perspective interpersonnelle intégrative sur le deuil, complémentaire à ce qui est retrouvé dans les écrits sur le deuil (Rubin et al., 2009, 2017; Stroebe et Schut, 2010, 2015). Pour conclure, ce modèle du paysage relationnel du deuil peut être considéré comme une théorie de l'équilibre étant donné qu'il met notamment l'accent sur l'importance pour chaque endeuillé de trouver un équilibre personnalisé entre la réflexion constructive soutenue par des confidents et les obstacles présentés par les antagonistes, et entre « être avec les autres » et « être laissé seul ».

5.2 Réflexions sur le deuil et la souffrance

5.2.1 Les deux faces d'une même pièce : la création de sens au cœur du deuil

I would say that our patients never really despair because of any suffering in itself. Instead, their despair stems in each instance from a doubt as to whether suffering is meaningful. Man is ready and willing to shoulder any suffering as soon and as long as he can see a meaning in it.

Frankl, 1961, p.5

Nous pourrions prétendre que cette thèse offre un regard nouveau ou unique sur un phénomène qui est lui-même relativement nouveau (survivre à la mort d'un proche à l'ère de l'AMM). Toutefois, lorsque nous prenons du recul et que nous regardons les résultats présentés dans leur ensemble, il devient plus juste d'affirmer que cette thèse nous permet de revisiter les réflexions de chercheurs et grands penseurs, et de mettre en exergue l'importance de certains processus qui transcendent peut-être les époques et les générations. La recherche que nous avons effectuée permet d'actualiser et de montrer comment ces processus s'incarnent dans le deuil occidental au XXI^e siècle, mais elle ne les réinvente pas. Pour reprendre les mots de Neimeyer (2009, p.1) : « [...] every nascent theory represents “something old, something borrowed, and something true” — at least to its adherents! ».

Le processus clé, celui que nous revisitons, nous semble être la création de sens. L'être humain pensant, l'endeuillé pensant, est un bricoleur, au même titre que le chercheur (Denzin et Lincoln, 2000). Le chercheur tente de donner un sens à ce qu'il observe en bricolant des méthodes de recherche et des explications théoriques. De son côté, l'endeuillé tente de tisser un vêtement à

partir de différents segments de sens (des modèles, des images, des histoires, des idées, des mots) ; un vêtement qu'il pourra revêtir afin de survivre à la morsure de la souffrance et surtout pour continuer de vivre pleinement. Ce vêtement que l'endeuillé bricole est une construction qui donne un sens à la vie après la mort de l'être cher et parfois même à la mort elle-même. Ce sens peut soulager ou au contraire entretenir la souffrance (Manusov et Keeley, 2015). De nombreux penseurs, chercheurs et cliniciens ont parlé du rôle du processus de création de sens dans le deuil (p. ex. Frankl, 1961; Hogan et al., 1996; Lichtenthal et Breibart, 2015; MacKinnon et al., 2015; MacKinnon et al., 2016; Milman et al., 2017, 2019; Neimeyer et Sands, 2011; Neimeyer et al., 2010; Neimeyer, 2009; Neimeyer et Currier, 2009; Neimeyer et al., 2006), certains d'entre eux l'ont même pensé spécifiquement en contexte d'AMM (Aubin-Cantin, 2020; MacKinnon et al., 2021; Srinivasan, 2009; Ummel, 2020). Nos résultats semblent confirmer l'importance de ce processus en offrant des exemples concrets de constructions de sens. Notamment, les circonstances du décès peuvent être interprétées à la lumière du symbole du héros. L'endeuillé s'enveloppe alors de la force et du beau que peuvent incarner ce symbole ou au contraire, il se sent bien seul devant la magnificence perdue du héros. Face à son paysage relationnel, l'endeuillé se construit également un univers de significations. L'interprétation de l'endeuillé, sa manière de symboliser son expérience, détermine en partie qui dans son environnement joueront les rôles d'antagonistes et de confidents. Ce qui est un obstacle pour l'un peut constituer un levier pour l'autre, et cela notamment en fonction du sens accordé à l'expérience. Certes, certaines constructions de sens sont possiblement favorisées ou plus communes en raison de facteurs individuels et sociaux (certains symboles étant plus souvent véhiculés dans la société (Neimeyer et al., 2014) et certains individus, en fonction de leur personnalité, pouvant avoir tendance à comprendre la réalité d'une façon donnée (Thimm et Holland, 2017)). Cependant, il n'en demeure pas moins que les résultats de cette

thèse renvoient au pouvoir créateur de l'être humain et au caractère déterminant des constructions de sens dans les trajectoires de deuil (Neimeyer et al., 2014).

Donc, au moment de se poser la question à savoir quelles sont les « meilleures » circonstances de décès (AMM ou mort naturelle accompagnée en SP), nous en venons à la conclusion qu'aucun de ces deux contextes ne constitue un « gold standard » en soi. Ils le deviennent ou non tout dépendamment de l'imagerie qu'ils suscitent chez l'endeuillé. Il est possible d'envisager que l'AMM fait et fera de plus en plus l'objet de constructions de sens qui positionnent cette pratique en tant qu'« idéal » étant donné qu'elle s'approche de la conceptualisation actuellement dominante de la bonne mort dans nos sociétés occidentales. L'AMM est présentée comme une solution à la souffrance en fin de vie, elle met de l'avant les valeurs d'autonomie, d'indépendance et de liberté jusqu'au dernier souffle, elle signifie pour plusieurs individus le maintien de l'intégrité et de l'identité au terme de la vie et elle protège le mourant de la dépendance et les proches du fardeau du soin et de l'impuissance (Cain et McCleskey, 2019; Koksvik et al., 2020; Richards et Krawczyk, 2021). Les constructions de sens de plusieurs de nos participants s'articulent autour de cette image de la belle mort et de son apparente cohérence avec leur compréhension de l'AMM. Par contre, ces compréhensions, aussi belles et apaisantes soient-elles pour certains d'entre eux, demeurent des constructions subjectives. Nous avons montré que l'expérience du deuil est riche et plurielle. Même si l'AMM fait possiblement plus souvent l'objet d'une construction de sens esthétique, romantique, voire héroïque, elle peut aussi être considérée source de mal-être. Telle une pièce de monnaie, le phénomène a deux faces. Lorsque lancée dans les airs, la pièce tourne sur elle-même et l'endeuillé peut voir un moment une face et le moment d'après l'autre face, puis à nouveau la face initiale, et ainsi de suite. Il est possible que la pièce ralentisse son tournoiement et qu'elle finisse par arrêter complètement sa course en tombant au sol.

L'endeuillé voit alors une seule face, une seule construction de sens. À moins de retourner la pièce, il demeurera habité par cette construction de sens. L'endeuillé pourrait aussi choisir de placer la pièce à la verticale et de porter son regard sur les deux faces de la pièce. Il décrira alors probablement son expérience via une intégration de symboles soulageants et souffrants. Toutefois, il est toujours question de la même pièce et de ses deux faces. Par exemple, en contexte de mort naturelle avec SP, nous avons constaté que certains de nos participants voyaient le beau qui n'a jamais disparu complètement chez le défunt. Ils gardaient en eux cette image d'un être cher parvenu à rester lui-même jusqu'à sa mort, et ce malgré le déclin. D'autres voyaient plutôt l'autre face, c'est-à-dire les moments de dépérissement et l'imposture d'un être aimé décédé en devenant un étranger. Puis, quelques participants alternaient entre ces deux symboliques. L'endeuillé choisit de quel angle regarder la pièce et les participants inclus dans cette thèse n'ont pas tous effectué les mêmes choix. La pièce (l'AMM et la mort naturelle accompagnée de SP) n'est finalement qu'une simple pièce, un enchevêtrement d'actions (qu'on peut simplifier ainsi : donner la mort ou ne pas la donner), qui n'a en elle-même pas de conséquences positives ou négatives sur le deuil. Les conséquences deviennent majeures lorsque ces contextes de mort sont chargés de sens, ce qui est le cas de bien des morts assistées et naturelles. D'ailleurs, bien des morts dans une pluralité de contextes sont chargées de sens, puisque la grande majorité des décès invitent à la réflexion et à l'intégration de la perte dans un tout sensé.

Cependant, la mort naturelle accompagnée de SP est peut-être davantage significative qu'elle ne l'était avant la légalisation de l'AMM. En effet, lorsque la mort provoquée n'était pas une option légale, la mort naturelle avec SP représentait le seul « idéal ». Elle était commune, banale possiblement. Ce type de mort n'était surtout pas chargé de sens et de réactions comme les morts plus violentes qui font l'objet de fascinations du grand public (Stone, 2018; Stratton, 2020).

Nous postulons que ces morts naturelles effrayaient et effraient peut-être même certaines personnes par leur absence de sens. Elles font peur au point d'être chassées de la place publique, cachées et réduites surtout à des considérations médicales et juridiques qui minimisent sa complexité et son importance (Bacqué, 2015). Elles peuvent s'accompagner d'un prolongement de la souffrance et d'un déclin impossibles à justifier ou expliquer pour l'individu, d'où l'émergence de la détresse tant chez le mourant que l'endeuillé (MacKinnon et al., 2021). Cependant, cette conception de la mort naturelle illustre uniquement un côté de la pièce. Certains de nos interviewés endeuillés regardaient la mort naturelle autrement. Dans leur discours, l'accent était mis sur le caractère inspirant, intime et transformateur d'accompagner et d'assister à la toute fin « à la toute fin ». Nous argumentons que la mort naturelle revêt davantage de sens actuellement étant donné qu'elle est mise en opposition à l'AMM. Celui qui doit choisir entre les deux options et celui qui se questionne à leur égard considère les effets de la mort naturelle et interroge son sens et sa pertinence encore peut-être plus aujourd'hui qu'avant. Ainsi, la mort naturelle peut devenir celle qui nous permet de nous préparer graduellement, de suivre la vague, celle qui n'interrompt pas un processus inachevé, celle qui nous permet d'accompagner le proche mourant, de vivre et d'apprendre d'une relation de dépendance parfois extrême, celle qui n'aseptise pas la mort et la fin de vie, celle qui nous oblige à regarder la souffrance directement dans les yeux et à ne pas nous défilier. Ces constructions de sens, inspirées des témoignages de certains de nos participants, semblent toutes élaborées en opposition à l'AMM. De fait, si la mort naturelle est celle qui n'interrompt pas un processus inachevé, c'est puisque l'AMM serait celle qui au contraire l'interromprait. Aussi paradoxal que cela puisse paraître, la mort naturelle accompagnée par des SP semble regagner en signification et en importance dans la pensée de certains individus étant donné que l'avènement de l'AMM est venu bouleverser son statut. Comme quoi même si la pièce demeure identique, le regard que nous

portons sur elle, les faces que nous observons, peut changer. Frankl (1961) avait possiblement raison lorsqu'il a suggéré que, en fin de compte, tout est une question de sens.

5.2.2 Réfléchir à la souffrance à travers le regard de l'endeuillé

Il fut question dans l'introduction générale de cette thèse du rôle de la souffrance en fin de vie, mais surtout d'une crise de sens quant à la nécessité de souffrir. Bien que la création de sens soit un processus influencé socialement (Neimeyer et al., 2014), nous avons écrit précédemment qu'elle demeure en partie propre à chacun et différentes personnes élaborent des sens différents. Nous pouvons même envisager que différentes personnes ont besoin de différents sens pour se rétablir et se réapproprier leur histoire. Les témoignages de nos participants et leurs multiples manières de vivre leur deuil nous amène à penser que la souffrance en fin de vie n'est peut-être pas si dénuée de sens qu'elle y paraît. En fait, cela apparaît dépendre de la personne à qui nous posons la question. Les regards sur le sujet semblent polarisés.

Les « partisans » de la mort naturelle soulignent les bénéfices potentiels de la souffrance en se référant à des symboliques largement décrites dans les écrits scientifiques et théologiques. Par exemple, la souffrance est vue comme permettant d'enseigner la bravoure et la force (Seale, 1995), de produire de la compassion, de la sensibilité, de la sagesse, de l'humilité et l'acceptation de sa condition (Illich, 1976; Richards et Krawczyk, 2021). Elle permettrait aussi au mourant et à ses proches de prendre pleinement conscience de leur interdépendance et du caractère vivifiant de relations fortes et profondément intimes (Richards et Krawczyk, 2021). Toutefois, ces « partisans de la souffrance » donnent également d'autres sens à celles-ci; des sens qui semblent colorés par le contexte social dans lequel ils baignent. Vivre sa souffrance jusqu'au bout symboliserait la pleine acceptation de son humanité, de sa vulnérabilité et de son impuissance, et un refus d'aseptiser la

mort et de tenter d'en faire une « belle chose » à tout prix. Pour ces endeuillés, souffrir en fin de vie représente un abandon à une force plus grande que soi et laisser aller, lâcher prise ou cesser de contrôler.

Cette construction du rôle de la souffrance nous semble développée en réaction au contexte actuel entourant la mort en Occident; en réaction à ce qui est conçu comme la position des partisans de la souffrance comme phénomène insensé. Dans cette autre conception de la mort et de la souffrance, l'être humain a une valeur, un rôle social, seulement lorsqu'il pose des actions (Koksvik et al., 2020), qu'il exerce sa liberté et son pouvoir personnel. L'autodétermination, le contrôle, l'indépendance et le refus d'être dépendant, de déprimer et de se transformer négativement devant l'autre (Cain et McCleskey, 2019; Nussbaum, 2017) sont au cœur des idéaux contemporains. La souffrance, puisqu'elle limite, voire annihile la capacité d'agir et produit une dépendance parfois extrême, devient nécessairement absurde pour ceux qui adhèrent à cette compréhension de l'autodétermination qui nous semble dominante au Québec. Ce regard sur la souffrance renvoie aux idées développées par Ricœur (1994) qui positionne notamment la souffrance sur un axe *agir-pâtir*. L'être devient souffrant lorsqu'il est dépossédé de son pouvoir et se noie dans une impuissance à laquelle il ne parvient pas à donner un sens. Mettre fin à une souffrance insensée, qui emprisonne la personne en fin de vie et ses proches dans une temporalité figée, interminable, en entraînant une rupture du fil narratif (Ricœur, 1994), représente probablement alors pour plusieurs individus une reprise de leur pouvoir personnel et de leur capacité d'agir. Ricœur (1994) écrit que la souffrance interroge et appelle (l'autre) afin d'être soulagée. Nous pourrions ajouter qu'elle appelle à agir, à sortir du pâtir ou encore à cesser d'être endurée. Pour ceux qui ne trouvent pas de sens satisfaisant à la souffrance, l'AMM se dessine comme une réponse à cet appel.

Par conséquent, nous avons d'un côté ceux qui voient dans la souffrance pleinement vécue une forme de laisser-aller et de respect du plus grand que soi, et de l'autre ceux qui désirent se débarrasser d'une souffrance débilante, inutile et source d'impuissance. Bien évidemment, il s'agit là de symbolisations de la souffrance construites dans le contexte du deuil d'autrui (un être cher) et non dans le contexte de sa propre fin de vie et de sa propre mort à venir. Il serait intéressant de voir si l'importance de passer à travers sa souffrance est maintenue chez ces endeuillés (les partisans de l'utilité de la souffrance) lorsqu'ils atteignent le paroxysme de leur souffrance au moment de leur propre fin. Cela dit, Daneault et collègues (2022) suggèrent que certains d'entre nous demeurent en mesure de donner un sens à cette souffrance à l'orée de la mort, et ce malgré l'immense défi que cela peut constituer. C'est également ce qui se dégage du travail de thèse de Van Lander (2015) qui a recueilli les expériences de psychologues cliniciens côtoyant de grands malades en fin de vie.

La souffrance est un phénomène éminemment complexe qui s'incarne chez l'individu, mais a également des répercussions chez ceux qui l'entourent. Les interprétations de la souffrance sont multiples et intriquées, ce qui rend son accompagnement et son soulagement tout aussi complexe. Lorsque la personne en fin de vie embrasse pleinement l'idée de l'absurdité de la souffrance et l'importance conséquente d'y mettre fin à l'aide de l'AMM, elle se transporte dans un univers de sens où l'autonomie et le soi (cette identité que nous refusons de perdre) doivent être maintenus coûte que coûte sans altérations ou reconstructions de soi jugées trop majeures¹⁰. La personne meurt alors en étant elle-même, voire en héros. Peut-être devient-elle immortelle, puisqu'elle n'est symboliquement jamais décédée, ayant échappé à son déclin et à une souffrance prolongée. Cet

¹⁰ Il va sans dire que ce propos est à considérer avec nuances. Beaucoup d'individus ayant eu recours à l'AMM ont été transformés par la maladie et ont souffert pendant ce qu'ils considèrent être une très longue période.

univers de sens peut soulager non seulement le mourant de sa souffrance, mais aussi l'endeuillé de sa propre souffrance. Il ne s'agit pas néanmoins d'une vérité absolue. Dans certains cas, en voulant se soulager et possiblement soulager ses proches, le mourant peut paradoxalement générer une nouvelle souffrance. Certains de nos participants nous ont montré que vivre avec le souvenir d'un héros, d'un immortel, peut être parfois terrible à assumer. Le vide laissé derrière n'en est que plus grand pour eux. Nous pouvons aussi facilement imaginer que le choix de mourir naturellement et de possiblement dépérir peut produire de la souffrance chez celui qui en est témoin. Comme discuté précédemment dans cette thèse, voir l'autre mourir en étant étranger peut s'avérer tout aussi souffrant que de se retrouver abandonné par son héros immortel. En fait, la souffrance semble si envahissante qu'elle trouve une façon de s'immiscer même dans les constructions de sens les plus positives. Ainsi, même si elle est jugée insensée et à écarter, la souffrance apparaît ne jamais pouvoir être complètement éradiquée. Elle circule dans le réseau d'individus qui accompagnent le mourant et peut se déplacer du mourant à l'endeuillé. Le défi change toutefois. Il n'est plus alors question de trouver un sens à la souffrance en fin de vie, mais de trouver un sens à la vie après la mort (la survivance).

Cette quête de sens et de compréhension de la souffrance, tant en fin de vie qu'après la mort, s'effectue par ailleurs au sein d'un paysage relationnel. Les confidents et aidants peuvent soutenir la réflexion de l'endeuillé en validant ses constructions de sens, en les nuancant ou en lui proposant des interprétations alternatives. L'endeuillé doit aussi faire face à ses antagonistes qui comprennent peut-être la mort et la souffrance différemment et suscitent donc des conflits, des remises en question et des émotions plus ou moins fortes qui peuvent accentuer la souffrance ressentie. La souffrance circule conséquemment non seulement entre le mourant et l'endeuillé, mais aussi entre l'endeuillé et son environnement social.

Ultimement, ces conclusions sur le caractère perversif de la souffrance se veulent cohérentes avec l'ampleur des épreuves que constituent la mort et le deuil. Si nous nous basons sur les résultats de cette thèse et les savoirs accumulés dans les écrits scientifiques, mais aussi sur les savoirs populaires, perdre un être aimé ne pourra jamais être complètement exempt de souffrance, et ce peu importe les circonstances entourant cette perte et les images conservées et construites du défunt. Cependant, n'oublions pas en contrepartie que l'épreuve du deuil, bien que bouleversante, peut être parsemée de moments fortement significatifs, touchants, inspirants, qui permettent de croître personnellement et de se transformer (Hogan et al., 1996; Hogan et Schmidt, 2002; Wright et Hogan, 2008), et ce malgré les traces de souffrance qui persistent.

5.2.3 Temps et deuil: retour sur la notion de synchronisation

De nombreux auteurs nous renvoient à l'importance du lien à l'être cher dans l'expérience de la fin de vie et du deuil (p. ex. Bowlby, 1980; Freud, 1917/2011; Hogan et DeSantis, 1992; Klass et al., 1996; Silverman et al., 1992); ce lien, tel que discuté précédemment, incitant à la création de sens et suscitant parfois des réflexions sur la souffrance (quel sens donné à la souffrance en fin de vie de mon être cher?). Les résultats du premier article de cette thèse permettent de décrire certains aspects de cette relation à travers notamment les notions d'empreintes de distance et de proximité temporelles. Ce regard est toutefois partiel et gagne à être approfondi pour mieux comprendre les réalités qui le sous-tendent.

La perte, la séparation et leur survenue imminente affectent l'expérience du temps (le temps vécu) en perturbant le rapport au temps vécu par l'autre (Fuchs, 2001, 2010). L'AMM et la mort naturelle étant toutes deux des morts anticipées, elles semblent favoriser la création d'une temporalité en fin de vie profondément chargée pour le proche qui se retrouve, comme illustré dans

nos résultats, à vivre des expériences de ralentissement, d'accélération, de précipitation, de temporalité imposée et de « flow » ou encore à alterner entre ces différents ressentis, un peu comme s'il se promenait sur un continuum du « je suis trop tôt/c'est trop tôt » au « je suis trop tard/c'est trop tard » (Fuchs, 2005). Dans le premier article, nous avons abordé les concepts de synchronie et d'asynchronie afin de présenter le rythme de l'endeuillé (son temps vécu) comme un aspect influençant le degré de proximité perçu dans la relation endeuillé-défunt à l'orée de la mort. Par contre, si ce point n'est pas davantage approfondi, cela peut donner l'impression au lecteur que l'image conservée par l'endeuillé du lien avec le défunt dépend en grande partie du succès ou non de la synchronisation de leurs rythmes, alors que plusieurs autres facteurs influencent la manière dont cette relation est (re)construite dans la psyché, dont l'histoire relationnelle « pré » fin de vie de l'endeuillé et du défunt. Nous pouvons aussi nous méprendre en concevant les empreintes de synchronie et d'asynchronie en tant que réalités fixes et catégorielles (être en synchronie ou ne pas l'être), alors que la synchronisation est mieux décrite comme un processus dynamique et ouvert.

En effet, il nous apparaît plus juste de comprendre la synchronisation comme un effort d'adaptation intersubjectif ou l'un et l'autre (le proche et le mourant) peuvent vivre une multitude de moments d'asynchronie qu'ils tentent de surmonter via l'échange, la résonnance affective et la création de sens. Tel qu'illustré dans notre modèle oscillatoire (voir Figure 1, p. 110), ce processus de synchronisation se déploie durant la fin de vie, mais se poursuit également durant le deuil. De fait, Kupke (2005) remarque que le passé (une empreinte donnée de synchronie ou d'asynchronie) se change. C'est-à-dire que le passé peut être réinterprété et vécu sur la base de nouveaux référents, ce qui suggère que ce qui est synchrone ou asynchrone peut être transformé encore et encore. L'expérience de la synchronie dans le deuil n'est donc pas un état statique (Fuchs, 2001, 2010), mais un état marqué plutôt par plusieurs déséquilibres (des expériences de distance,

d'incompréhension, de souffrance et d'inconfort) qui invitent l'endeuillé à revisiter sa compréhension des événements pour retrouver un équilibre dynamique; équilibre qu'il visitera peut-être à nouveau lorsque d'autres événements futurs l'amèneront à requestionner sa vision de la mort et du deuil.

Ces requestionnements sur la compréhension des événements renvoient à la notion du sens. Kupke (2005) souligne qu'une expérience d'asynchronie, même si elle favorise un certain inconfort, n'est pas nécessairement source de souffrance. C'est donc le sens donné à cette asynchronie qui importe. Certes, nous pourrions postuler qu'en raison du caractère particulier de l'expérience de la perte et du deuil, l'empreinte d'asynchronie en fin de vie a un plus grand potentiel de générer de grandes souffrances que des expériences d'asynchronie qui renvoient à d'autres réalités moins chargées affectivement. Toutefois, il n'en demeure pas moins que l'asynchronie en fin de vie peut, par exemple, perdre de son emprise si elle est replacée dans le contexte d'une relation entre l'endeuillé et le défunt qui fut globalement intime et satisfaisante au cours de leur histoire relationnelle. Le temps vécu et le sens nous apparaissent conséquemment comme des notions étroitement liées. Nous posons ainsi l'hypothèse que le temps qui marque l'être humain, qui trace des souvenirs durables dans sa psyché, est surtout le *Kairos*, ou temps chargé de sens, et moins le *Chronos*, le temps qui s'écoule indépendamment de ce que l'être humain en fait et qui constitue davantage une toile de fond avec laquelle il faut composer (Villate et al., 2014).

Précisons que le thème de la temporalité est aussi implicite dans nos réflexions sur le paysage relationnel du deuil. Il va sans dire que la relation endeuillé-défunt est particulièrement saillante et clé dans les récits de deuil de nos participants, d'où l'importance de s'attarder au processus de synchronisation s'y rapportant. Cependant, comme démontré dans la thèse, le monde intersubjectif avec lequel l'endeuillé compose n'est pas réduit à la seule dyade endeuillé-défunt et

aux empreintes associées. Il doit ainsi composer avec des expériences de synchronie et d'asynchronie se rapportant aux différents acteurs de son paysage. Par exemple, un antagoniste peut mettre une pression indésirée sur l'endeuillé afin qu'il reprenne rapidement ses activités quotidiennes et professionnelles, tandis que l'endeuillé a un besoin de ralentir momentanément, ce qui témoigne d'une asynchronie source de souffrance ou à tout le moins d'inconfort. Nous pourrions même postuler que dans certaines situations, c'est l'asynchronie qui fait en sorte que l'antagoniste est perçu comme tel et l'expérience de synchronie qui amène au contraire à vivre un autre individu comme un confident ou aidant. Plus encore, la nature de l'équilibre trouvé entre l'« être seul » et l'« être avec » fait probablement écho en partie aux capacités de l'endeuillé et des acteurs de son paysage à s'ajuster aux temps vécus de l'un et de l'autre. Les paysages vécus (se sentir entouré, se sentir seul et loin, se sentir assiégé et se sentir investi d'un message) témoignent peut-être également d'expériences de synchronie et d'asynchronie avec l'environnement social. « Se sentir assiégé » et « seul et loin » peuvent constituer des ressentis résultant d'une impression de ne plus évoluer dans la même réalité temporelle qu'autrui; d'évoluer dans un temps où tout est ralenti, intime et chargé, tandis que le monde extérieur continue d'évoluer à un rythme effréné, insensible et étouffant.

En ce sens, le temps est une composante essentielle d'une réflexion aboutie sur le deuil. Il peut être porteur de souffrance, chargé de sens et véhicule de réalités relationnelles et intersubjectives. Il est au cœur des phénomènes étudiés (l'AMM et la mort naturelle), puisque les deux types de mort se définissent et se distinguent essentiellement en lien avec le temps imparti : mourir avant l'heure et planifié son heure vs mourir sans précipiter son heure et en patientant jusqu'à la toute dernière heure. Le temps est au cœur du deuil : un phénomène qui est souvent étudié en fonction de sa durée et qui plonge l'endeuillé dans une réflexion sur le passé avec l'autre

et le futur sans l'autre, et ce afin de façonner un présent plus apaisant où les expériences de synchronie avec l'environnement social redeviennent possibles et où les traces d'asynchronie, même si persistantes, s'inscrivent dans une construction de sens satisfaisante et éclairante.

5.2.4 Perspective socioculturelle sur le deuil et l'AMM

Bien que cette thèse mette l'emphasis sur les différences individuelles, sur les relations interpersonnelles proximales et donc sur des constructions de sens variables, influencées par de multiples facteurs et propres à chacun, il va sans dire que l'environnement social plus large, la culture, joue nécessairement un rôle clé dans l'expérience du deuil, le regard porté sur la souffrance, la temporalité et la création de sens (Ben-Cheikh et al., 2020; Kallehear, 2009; Karumathil et Tripathi, 2021; Neimeyer et al., 2014). D'ailleurs, nous avons relevé dans l'introduction de cette thèse le manque de considération des aspects culturels dans les écrits empiriques disponibles sur le deuil en contexte d'AMM. Par conséquent, une réflexion à cet effet s'impose, et ce même si la thèse ne constitue pas une analyse sociologique ou anthropologique du phénomène et qu'elle se centre davantage sur la sphère psychologique. Nous n'avons pas la prétention de saisir les influences culturelles sur nos données avec la finesse et le regard d'un chercheur qui baigne dans les écrits et théories culturels en en faisant son objet de prédilection. Cela dit, il nous semble à tout le moins important de reconnaître dans une certaine mesure le rôle de la culture et d'entamer une réflexion que d'autres pourront approfondir et nuancer par après.

En s'appuyant sur les travaux de plusieurs théoriciens et chercheurs dans le domaine, Guimond (2010) propose de définir la culture comme une « façon de penser, de ressentir, et de se comporter qui caractérise les membres d'un groupe et qui les distingue des autres groupes » (p. 26). Cette compréhension de la culture est vaste et peut s'articuler autour de différents éléments

déjà réfléchis dans la thèse. En traçant un portrait des enjeux occidentaux et québécois entourant notamment la mort, la souffrance et l'AMM dans le premier chapitre de cette thèse, nous avons contextualisé les résultats issus de notre travail afin d'offrir au lecteur un terreau fertile pour comprendre l'environnement social dans lequel les expériences de deuil présentées sont façonnées. Plus encore, les différentes notions développées en introduction ont été reprises dans le présent chapitre (p. ex. image de la bonne mort, autodétermination, indépendance, pouvoir d'action) et nous considérons que les constructions de sens abordées par nos participants endeuillés à l'égard de la souffrance, de l'AMM et de la mort naturelle accompagnée de SP témoignent donc nécessairement d'influences culturelles importantes (elles s'inscrivent dans « l'ère du temps » occidental). Karumathil et Tripathi (2021) et Orentlicher (2016) notent avec justesse que le vécu à l'égard de l'AMM est influencé par l'environnement social, culturel et même économique et politique dans lequel l'AMM s'incarne. Le rapport à la solitude, à la tristesse et à la souffrance varie aussi considérablement, par exemple, entre les communautés chrétiennes, laïques, musulmanes ou encore bouddhistes (Ben-Cheikh et al., 2020). Les expériences de deuil présentées sont ainsi nécessairement influencées par les positions véhiculées en Occident sur le sens ou le non-sens de la souffrance, l'importance de la liberté, de l'autodétermination, de l'indépendance ou encore de la primauté de l'individu sur le collectif.

Toutefois, si les différentes sociétés occidentales se rejoignent sur différents points et demeurent comparables (Blouin et Pott, 2022), elles ne sont pas non plus des tous indistincts. En lien avec leurs « cultures » respectives de la mort assistée, Orentlicher (2016) distingue notamment le Canada des États-Unis, de la Belgique et des Pays-Bas en décrivant le Canada comme une société ayant adopté un positionnement mitoyen. Le Canada se rapproche de la Belgique et des Pays-Bas en adoptant une éthique plus communautaire que les États-Unis, décrits comme davantage

libertaires (Orentlicher, 2016). La religion est aussi moins présente et dominante dans les discours sur l'AMM qu'aux États-Unis (Orentlicher, 2016). Par contre, les Canadiens demeurent colorés par la pensée d'auteurs anglo-saxons (comme en témoigne d'ailleurs le fait qu'une grande partie des auteurs cités dans cette thèse sont anglo-saxons) et se distinguent en ce sens de plusieurs sociétés européennes.

Les Québécois, plus spécifiquement, s'inscriraient de surcroît dans une mutation culturelle s'étant caractérisée par un rejet massif de la pensée chrétienne-catholique et de ses intransigeances (Bédard, 2007). Un rejet, entre autres choses, de la vision de la souffrance en fin de vie et de la mort dictée par l'Église chrétienne (Richards et Krawczyk, 2021). La culture québécoise contemporaine se caractériserait également par un grand désir d'affirmation identitaire/culturelle et de prémunition d'une nouvelle déculturation (Bédard, 2007; Bélanger, 1977); déculturation qui pourrait se produire en redevenant, par exemple, assujettis à l'Église catholique et à la domination anglophone.

Lorsque nous replaçons les résultats de cette thèse dans ce contexte socioculturel, l'endeuillé québécois peut comprendre (plus ou moins consciemment évidemment) l'AMM comme un véhicule permettant cette affirmation de soi et de ses valeurs, et garantissant qu'il ne s'exposera pas à un retour en arrière : en mourant sans déperir, en conservant le contrôle de son existence, l'individu n'a pas à se rabattre sur des explications religieuses pour se rassurer et se conforter alors qu'il doit continuer de composer avec la souffrance pour une durée indéterminée. Il n'est pas dominé par la souffrance et la mort, comme il n'est plus dominé par la religion et le pouvoir anglophone. L'AMM représente donc possiblement un acte de pouvoir, d'autodétermination et de construction socioculturelle durable. Plus encore, le simple fait d'avoir le choix entre l'AMM et la mort naturelle en SP constitue un droit important pour les Québécois

qui souhaitent être maîtres de leur image et de leur destinée; « être maître chez nous », pour reprendre un slogan québécois emblématique. Lorsque compris de cette manière, l'avènement de l'AMM au Québec semble cohérent avec son histoire socioculturelle.

Cependant, il est nécessaire de souligner que cette compréhension des aspects culturels à l'œuvre ne tient pas compte du vécu des immigrants, des communautés ethniques minoritaires et autochtones qui contribuent à façonner un Québec multiculturel, qui n'est plus tout à fait celui de l'époque de la Révolution tranquille. Les individus issus de ces communautés composent avec des influences culturelles qui leur sont propres et qu'ils doivent parvenir à intégrer et à comprendre à la lumière de la culture dominante dans leur milieu de vie (Ben-Cheikh et al., 2020). À cet égard, nous rappelons que notre échantillon (tout particulièrement l'échantillon qualitatif) s'est avéré manquer de diversité ethnique, rendant difficile l'analyse empirique des variabilités possibles en fonction de la culture ou de l'ethnicité dans l'expérience du deuil par AMM et par mort naturelle avec SP.

Finalement, il semble pertinent de mettre en lumière que l'image du paysage relationnel, développée dans le deuxième article, constitue un point de départ riche pour des réflexions sur les interpénétrations entre l'individuel et le collectif¹¹. De fait, le rapport qu'entretient un individu à son deuil et à son paysage (à autrui et les attentes perçues) peut renvoyer à des enjeux sociétaux et aux regards que l'Occident et le Québec portent sur la fin de vie et le deuil (Harris, 2010). Nous considérons notamment que les personnages secondaires et les moyens employés par les acteurs et actrices du paysage pour offrir leur présence à l'endeuillé ou s'absenter (lui donner de l'espace)

¹¹ Ce paragraphe reprend certaines idées et certaines phrases d'un article que nous avons publié dans la revue européenne *Psycho-Oncologie* et dans lequel nous discutons de la pertinence de nos résultats pour les professionnels de l'oncologie et des SP. L'article s'intitule : « À l'ère de l'euthanasie : la clinique du deuil en contexte de mort anticipée ».

peuvent refléter des messages véhiculés par la société sur le « bon » deuil et le « bon » accompagnement. Les interventions et les échanges entourant le paysage relationnel sont conséquemment des opportunités de conscientiser les différents acteurs du deuil à des enjeux qui transcendent la sphère privée et intime et de se (re)positionner par rapport à ces enjeux. Le modèle du paysage relationnel, bien qu'il ne soit pas un modèle socioculturel, permet malgré tout de se transporter dans un univers de compréhension où l'autre commence à être pris en considération dans le deuil. Et l'autre, en prenant tout particulièrement la forme de personnages secondaires et de masses d'individus de plus en plus nombreux et diffus, tend à ressembler à la culture telle que définie par Guimond (2010), en ce sens qu'il devient un groupe qui véhicule des manières de penser, de s'éprouver et de se comporter. Par conséquent, le travail de réflexion présenté dans cette thèse est loin de faire abstraction du socioculturel, et ce même si ce n'est pas à travers cette « lunette » que nous considérons le phénomène du deuil de prime abord.

5.2.5 Qu'il s'agisse d'AMM ou de mort naturelle... qu'un petit morceau du casse-tête?

L'AMM occupe fréquemment l'espace médiatique. Elle fascine chercheurs, soignants, politiciens et de nombreux autres penseurs. Nous suggérons dans cette thèse l'existence de plusieurs symboles ayant notamment trait à la fin de vie, la mort et la souffrance pour expliquer cet engouement. Bien que l'étude de ces symboles demeure pertinente pour alimenter le travail clinique et les débats sociaux, nos participants nous ont invités à avoir une écoute plus fine de leurs expériences; une écoute qui se transporte au-delà de nos questionnements initiaux sur la symbolique des circonstances d'une mort. Se centrer (trop) sur l'AMM, son déroulement, ses préparatifs et ses rituels peut façonner selon nous une illusion : comme si l'AMM jouait constamment le rôle principal dans une histoire de deuil. Nos participants endeuillés par AMM

nous ont toutefois montré que leurs expériences se rapprochent bien plus qu'elles s'en distinguent de celles de nos participants endeuillés par mort naturelle. L'AMM, lorsqu'observée à la troisième personne (la mort des autres, d'un non-proche), peut être vécue comme un « spectacle » des plus fascinants, inspirants ou terrifiants. Cependant, celui qui observe à la troisième personne quitte la salle de spectacle lorsque le rideau tombe. L'endeuillé ne peut pas quitter la salle. Nos participants nous ont ramené à cette réalité, en soulignant les défis du deuil, ceux du paysage relationnel tout particulièrement. Pour plusieurs, ces défis occupent bien davantage d'espace dans leur récit de deuil, dans l'expérience de la survivance, que les scènes d'AMM ou de mort naturelle en elle-même. Même lorsqu'ils ne perçoivent pas ou peu de stigmatisation sociale en lien avec les circonstances de la mort, les défis relationnels demeurent multiples.

En portant autant d'attention à la mort assistée, peut-être perdons-nous ainsi de vue des enjeux clés. L'AMM met fin à la souffrance de celui qui la reçoit, mais elle ne met pas un terme à la souffrance du deuil, au mieux, elle la soulage en partie. Schutt (2020) évoque l'importance d'une approche relationnelle dans l'accompagnement des familles. Nous comprenons cette approche comme un engagement à considérer les retentissements de la mort sur nos tissus sociaux ou systèmes. Pour honorer un tel engagement, il semble nécessaire de se dégager du décès lui-même et de s'intéresser aux défis interpersonnels de « l'après ». L'approche des communautés compatissantes met d'ailleurs à l'avant-plan l'accompagnement et l'éducation, le soin communautaire et proximal, une « dé » professionnalisation ou « dé » médicalisation du deuil, et ce afin que les individus ne soient plus aussi terrifiés par la mort d'un proche et se sentent soutenus dans l'épreuve par ceux qu'ils côtoient quotidiennement et qui ont de l'importance à leurs yeux, c'est-à-dire les membres de leur propre communauté (Abel, 2018; Breen et al., 2022; Kellehear, 2013; Vachon, 2019; Ummel et al., 2021; Vachon et Roy, 2019). S'intéresser au deuil en contexte

de mort anticipée (AMM et mort naturelle en SP) dans toutes ses nuances implique donc de revenir encore et toujours à l'essentiel, c'est-à-dire à mettre en lumière aussi et surtout les conséquences de la perte d'un être cher. Que celui-ci soit décédé de mort naturelle ou à la suite d'une série d'injections létales ne constitue que quelques pièces d'un casse-tête beaucoup plus complexe. À l'ère de la fascination euthanasique, il peut être facile de l'oublier.

5.3 Contributions

La présente thèse vient s'ajouter au corpus de connaissances émergeant sur la mort assistée et ses implications. Nous proposons des résultats et des conclusions qui ne se limitent pas à la simple description du phénomène et à la production de relevés de thèmes. En effet, cette thèse s'articule autour de deux contributions théoriques : les empreintes du deuil et le modèle du paysage relationnel. La schématisation des empreintes du deuil rend compte des différences inter et intra-individuelles dans le deuil en contexte de mort anticipée. Cette construction de sens intègre des vécus opposés dans un tout cohérent. Le modèle du paysage relationnel permet de tisser des liens entre deux types de deuils et d'accorder de l'importance à des défis relationnels communs et saillants. Nous offrons de nouvelles assises théoriques pour décrire, comprendre et accompagner le deuil. Ces assises sont imagées, intégrées et utilisent les métaphores, un outil évocateur pour l'endeuillé, le chercheur et le clinicien (Guité-Verret et al., 2021; Neimeyer et al., 2010; Young, 2008). Plus encore, nos constructions théoriques s'appuient sur des données empiriques, mais aussi sur d'autres théories éprouvées (notamment le modèle d'ajustement au deuil en double processus, la création de sens et la théorie des liens continus, le paysage relationnel et le deuil marginalisé, les

théories narratives). Cette thèse revisite le phénomène du deuil en l'actualisant et en le développant à la lumière des idées et réflexions d'autres penseurs.

Notre travail représente aussi une rare exploration mixte qualitative-quantitative du phénomène étudié. Cette combinaison de résultats permet de relativiser les impacts de l'AMM sur le deuil et de nous plonger dans la nuance, la création de sens et la subjectivité humaine. Nous élaborons au fil de la thèse un dialogue, une dialectique, entre l'AMM et la mort naturelle accompagnée de SP, entre les nombres et les mots (le quantitatif permettant d'appuyer, de nuancer ou de relativiser le qualitatif, et vice-versa), entre le soulageant et le souffrant, entre l'importance de la présence d'autrui et de son absence, entre les spécificités de deuils produits dans différents contextes et les fondements, les impondérables du phénomène. Nous croyons (et espérons) que notre propos crée un espace où les expériences contradictoires et polarisées peuvent coexister et être comprises.

Finalement, la présente thèse propose une réflexion sur le deuil occidental au XXI^e siècle, mais également des réflexions sur la mort, la fin de vie et la souffrance. Nous développons des liens entre ces différents phénomènes qui amènent à saisir leurs interpénétrations et leurs retentissements dans nos sociétés.

5.4 Limites

Aucune réflexion, aussi étoffée soit-elle, ne peut encapsuler les multiples facettes du deuil. Tel que présenté dans le chapitre II de cette thèse, notre travail est orienté par des positionnements philosophiques, un contexte sociopolitique et des choix méthodologiques qui éclairent le matériau d'une façon précise. Cet éclairage n'est pas complet et doit nécessairement être considéré à la

lumière de certaines limites. Nous avons évoqué dans le chapitre II certaines taches aveugles. Nous présentons également dans les chapitres III et IV plusieurs limites propres à chaque article scientifique : différentes faiblesses du volet quantitatif; impossibilité de généraliser directement les résultats; manque de diversité culturelle et de sexe; exploration en surface du rôle d'agents sociaux plus diffus sur le deuil (p. ex. institutions sociales, la culture); modèles construits sur la base de la seule expérience des endeuillés eux-mêmes, ce qui nous empêche de comprendre pleinement comment les dynamiques relationnelles sont établies en fonction du récit des différents acteurs du deuil.

Certaines limites n'ont toutefois pas encore été discutées. Tel qu'indiqué dans l'introduction générale, la catégorie « mort naturelle accompagnée de SP » est notamment difficile à pleinement opérationnaliser et comprendre. Nous n'avons pas exploré systématiquement avec l'ensemble des participants leur expérience, leur compréhension et la nature des SP reçus, ce qui laisse place à une grande variabilité dont l'effet ne peut pas être analysé dans le cadre de cette thèse. De fait, bien que la question de l'accompagnement reçu et de ses conséquences sur le deuil fût abordée avec les participants du volet qualitatif de la thèse (certains des aspects évoqués sont mentionnés dans la discussion du premier article), la plupart d'entre eux avaient tendance à mettre l'accent sur d'autres éléments de leur expérience (p. ex. l'environnement social après-décès) et nous avons fait le choix de les suivre dans leurs discours, plutôt que de recadrer en précisant plusieurs détails sur la nature des SP.

Quant au volet quantitatif, nous avons recueilli les informations pour un seul élément de variabilité à l'égard de l'offre de SP (lieu du décès) et celui-ci ne s'est pas avéré corrélé significativement aux scores d'intensité et de deuil prolongé tels que mesurés par les instruments employés. Plus encore, le lieu du décès et le lieu de délivrance des SP peuvent être différents ou le

portrait plus complexe, en ce sens qu'un individu peut avoir reçu un accompagnement en SP à domicile pendant la grande majorité de sa trajectoire de maladie, puis avoir été hospitalisé quelques jours seulement avant son décès pour être mieux pris en charge à la suite de certaines complications de la maladie. Il est possible d'imaginer dans un tel scénario que l'expérience sera teintée certes par la nature des soins de fin de vie reçus à l'hôpital, mais aussi par ceux reçus à domicile sur une plus longue période. Cette seule variable (lieu du décès/lieu de délivrance des SP) est un exemple des défis auxquels le chercheur fait face lorsqu'il veut « contrôler » ou opérationnaliser les impacts des SP sur la personne malade et ses proches. Par contre, nous aurions pu tout de même améliorer la nature du portrait présenté en recueillant davantage d'informations permettant de tracer une image plus juste (même si imparfaite) des accompagnements en SP dont nos participants ont bénéficié. Par exemple, nous aurions pu documenter dans la fiche sociodémographique la nature des services reçus et des professionnels impliqués (médecin, infirmière, travailleur social, psychologue, etc.), le niveau de satisfaction par rapport à ces services, la durée des services (quelques heures ou plusieurs mois?), la présence et la nature des services post-décès et le niveau de satisfaction par rapport à ceux-ci. Sur le plan du recrutement, peut-être que de passer systématiquement par les programmes de SP auraient permis d'avoir une idée plus claire et précise de la nature des soins, et ce sans avoir à compter sur les capacités mnésiques des endeuillés, tout en évitant de les contraindre à préciser de multiples informations. Cependant, il demeure que certaines informations doivent être précisées malgré tout. De plus, dans un contexte où l'étude a lieu après le décès, plusieurs données ne sont guère accessibles ou le sont seulement via des documents archivés. Le travail du chercheur tend à devenir alors de plus en plus complexe tant sur le plan administratif qu'éthique.

Par ailleurs, précisons que l'AMM n'est pas une pratique exempte d'accompagnement en SP. Plusieurs participants peuvent donc avoir bénéficié d'un soutien palliatif spécialisé dans le contexte d'une AMM, ce qui rend encore plus délicat de déterminer le rôle réel des SP dans le deuil. En somme, ces diverses zones de complexité témoignent de la difficulté à bien saisir la nature et les frontières des SP et d'une limite importante de notre travail de recherche, mais également de plusieurs travaux de recherche dans ce domaine.

Dans un autre ordre d'idées, il semble nécessaire de reconnaître l'impact de la réalité structurelle ou organisationnelle du milieu universitaire sur le propos de la thèse, et ce tout particulièrement en ce qui a trait aux analyses qualitatives. Afin de produire des analyses riches et abouties, Thorne (2016) évoque la pertinence d'analyser le matériau en prenant des « pauses » régulières, pour permettre à l'analyste de se replonger dans son travail avec un regard différent qui va au-delà des interprétations initiales auxquelles il peut être trop attaché. L'idée est de prendre du recul, une distance face aux réflexions développées, afin d'être en mesure de les nuancer, de les complexifier, voire de les changer complètement si adéquat. Plus encore, une démarche qualitative itérative exige en théorie de multiples retours entre les transcriptions, le terrain et les interprétations préliminaires. Lorsque le temps est restreint, ces multiples vas et viens et ces « pauses » sont nécessairement limités ou abrégés. La qualité du travail produit n'est pas obligatoirement moindre, mais il est possible qu'elle soit influencée par la nécessité de produire des articles scientifiques et de déposer la thèse dans un intervalle de temps donné. Toutefois, comme démontré dans les chapitres précédents, il est important de préciser que cette pression du temps ne nous a pas empêchés d'effectuer plusieurs relectures et de réfléchir à nos présupposés et sources d'influences. Nous nous sommes également laissés inspirer par le matériau au lieu de tenter de le faire « cadrer » avec nos conceptions initiales. Les analyses préliminaires ont été discutées avec d'autres

chercheurs et cliniciens et affinées à plusieurs reprises afin d'arriver à un résultat final de qualité. Nous sommes donc confiants malgré tout d'offrir une compréhension du phénomène fiable et pertinente, même si imparfaite.

5.5 Implications pratiques et recommandations

Un des objectifs principaux de la présente thèse était d'offrir des réflexions et des outils pertinents pour la clinique du deuil et de la fin de vie. C'est d'ailleurs une des raisons qui a guidé notre choix de nous inspirer de l'approche descriptive interprétative de Thorne (2016), une approche centrée sur les retombées pratiques, afin d'analyser nos données.

Les empreintes du deuil¹² présentées dans le premier article servent tout d'abord à rendre compte d'un vécu subjectif. Elles peuvent être utilisées par le soignant afin d'aider l'endeuillé à comprendre son expérience et disposer de mots pour la symboliser. Sentir que cette expérience est entendue est en soi thérapeutique. Les empreintes peuvent aussi permettre de naviguer à travers l'expérience de la personne endeuillée. Elles permettent de tracer un portrait des enjeux présents chez une personne donnée, des aspects soulageants et de ceux plus douloureux pouvant être revisités. Par exemple, la personne qui conserve une empreinte d'asynchronie peut être accompagnée, si elle le souhaite, dans une tentative de donner un sens différent à cette expérience. Il est possible de réfléchir avec elle à ce qu'elle aurait dit, fait et vécu si le rythme de la mort n'avait pas été imposé. Il devient possible de créer un espace, une conversation symbolique avec la personne décédée, au sein duquel le proche peut dire et vivre ce qui n'a pas pu l'être. Au même titre, il est possible d'aborder l'empreinte du héros déchu de manière à faire progressivement plus

¹² Les paragraphes sur les applications cliniques ayant trait aux empreintes et au paysage relationnel du deuil sont tirés de notre article publié dans la revue européenne *Psycho-Oncologie* (Laperle et al., 2022).

de place à d'autres aspects plus inspirants du héros. L'idée est de dénouer ce qui autrement reste coincé et de faire de la place à une réflexion sur diverses façons de composer autrement avec la perte. Les empreintes pouvant être plus ou moins présentes et envahissantes, l'intervenant doit cependant déterminer la pertinence de les aborder. Ramener ces différents souvenirs du contexte de la mort doit être fait de manière informée, thérapeutique, sensible à la réalité de chaque personne et non pas de façon systématique.

Les différentes composantes du paysage relationnel peuvent également être explorées avec l'endeuillé. Ce paysage est constitué d'acteurs qui influencent le deuil via la qualité de leur présence, mais aussi de leur absence. Ils provoquent ou plutôt co-construisent des ressentis (les paysages vécus) qui font partie intégrante d'une expérience de deuil. Ces différents ressentis peuvent être soulevés avec l'endeuillé afin, par exemple, de l'aider à surmonter des obstacles présentés par ses antagonistes. Il peut aussi s'agir de l'aider à prioriser certaines relations, d'en délaisser d'autres, de prendre des risques relationnels ou encore de moduler ses attentes. L'environnement social regorge de leviers pour écrire différemment la suite d'une histoire de deuil. Le soignant peut même tenter de comprendre quelle place il occupe dans ce paysage et songer à la manière de maintenir ou de bonifier le soutien offert. Finalement, les impacts du paysage peuvent faire l'objet d'interventions ou d'ateliers d'éducation psychologique auprès des familles accompagnées, d'organismes communautaires et des milieux de travail. Comme le suggérait Berthod (2015), le deuil se vit au quotidien dans différentes sphères de vie, notamment au travail, et au contact d'individus plus ou moins concernés et conscients de la perte. Le transfert de connaissances devrait donc se faire par-delà les frontières des milieux académiques et cliniques, et ce dans l'optique de sensibiliser différents groupes aux défis du deuil.

Les résultats de la thèse permettent également d'informer les débats sociaux sur l'AMM. Ces résultats nous amènent à relativiser les conséquences de ce type de mort, c'est-à-dire à les considérer à l'intérieur d'un vaste ensemble d'autres facteurs de risque et de protection potentiels qui limitent ou potentialisent les effets des circonstances de la mort. De manière générale et sur la base de nos résultats, l'AMM n'augmenterait pas le risque de vivre un deuil prolongé. Cela est aussi le cas pour la mort naturelle accompagnée par des SP. À cet égard, l'AMM ne se distingue pas de la mort naturelle. Les conséquences globales des deux pratiques sur la sévérité de la symptomatologie du deuil semblent plutôt similaires. Ces informations sont précieuses pour les intervenants, les personnes en fin de vie et leurs proches. Elles peuvent éclairer la prise de décision au moment de choisir un type de mort. Il semble important de préciser néanmoins que bien que cette conclusion soit cohérente avec les résultats de l'étude de Ganzini et collègues (2009) qui comparent les expériences de deuil par mort assistée à celles en contexte de mort naturelle, Swarte et collègues (2003) ont trouvé pour leur part que la mort assistée facilitait le deuil, lorsque comparée à la mort naturelle. Étant donné les limites du volet quantitatif de cette thèse, d'autres études comparatives s'avèrent nécessaires afin d'éclairer ce propos.

Notre compréhension de nos données ne milite pas non plus en faveur de la création de services de soutien spécialisés pour les endeuillés en contexte d'AMM. Tout d'abord, la majorité d'entre eux semblent se porter bien (au niveau de leurs scores aux questionnaires de deuil), et ce même s'ils n'ont pas bénéficié d'un accompagnement de deuil développé spécifiquement pour cette population clinique. Étant donné les chevauchements importants dans les défis du deuil par AMM et par mort naturelle avec SP, les services de soutien offerts depuis de nombreuses années dans le contexte de la mort naturelle peuvent s'avérer tout à fait adéquats. En effet, nos résultats ne mettent pas en lumière de défis propres à l'expérience du deuil par AMM qui sont suffisamment saillants

pour nécessiter la mise en place de programmes de soutien spécialisés. Le deuil en contexte de suicide, par exemple, se distingue par le fait qu'il s'accompagne de pensées, d'une intensité émotionnelle et de défis sociaux qui ne se retrouvent pas généralement dans d'autres expériences de deuil ou qui se présentent autrement (de Montigny, 2021; Jordan, 2001). Le deuil par AMM, tel que présenté dans cette thèse, n'est pas constitué de telles spécificités qui justifieraient l'allocation de ressources supplémentaires développées exclusivement pour cette population d'endeuillés. Ce constat devra toutefois être revisité à la lumière d'autres travaux de recherche et réflexions étant donné qu'il ne va pas dans le même sens que ce qui est recommandé par d'autres chercheurs (Frolic et al., 2020; Hales et al., 2019; Trouton et al., 2020). Les enjeux relatifs au climat social et à la stigmatisation doivent par ailleurs être considérés. Dans la mesure où l'environnement social est perçu comme favorable à l'AMM (ce qui semble être le cas dans cette thèse), cet aspect ne nécessite pas une réflexion aussi approfondie. Par contre, lorsqu'il y a présence d'inconforts en lien avec cette pratique, certains auteurs concluent à l'importance de créer des services (p. ex. groupes de soutien) propres à cette population d'endeuillés (Frolic et al., 2020; Trouton et al., 2020). Cela dit, nous pourrions argumenter que les inconforts, les divergences d'opinions et la stigmatisation peuvent se vivre en lien avec différents thèmes, et ce même si tous les endeuillés d'un groupe de soutien donné partagent un contexte de perte similaire. Ces divergences, lorsqu'elles sont adéquatement abordées et contenues par les intervenants, pourraient même être transformées en opportunités de comprendre autrement l'expérience de l'autre, sa propre expérience et ultimement son propre deuil.

Plus globalement, nous sommes d'avis que le contenu de la thèse peut susciter la réflexion et amener les différents acteurs de nos sociétés occidentales à considérer les nuances et la complexité inhérentes à une expérience de deuil. Le propos peut aussi permettre de revisiter nos

rapports à la fin de vie, à la mort, au deuil et à la souffrance, tout en prenant conscience de certains de nos présupposés sur ces sujets. Nous recommandons, sur la base de ce travail de thèse, de prioriser une approche relationnelle et systémique du mourir, étant donné que le choix des circonstances de sa mort implique et impacte les proches. Nous encourageons une posture d'ouverture, d'écoute active et de curiosité pour l'expérience de l'autre et sa différence. Nous avons montré que le deuil peut prendre différents visages; des visages pouvant apparaître contradictoires. Conséquemment, afin de bien comprendre l'endeuillé se trouvant en face de soi, il devient primordial de prendre le temps de découvrir l'altérité, c'est-à-dire quel visage le récit de deuil revêt.

5.6 Pistes de recherches futures

Nous avons mentionné plusieurs pistes de recherche dans les chapitres III et IV afin d'aborder certaines limites de la présente thèse, d' étoffer les réflexions sur le sujet et d'amener toujours plus de nuance dans la compréhension du phénomène du deuil. En lien avec l'article mixte quantitatif-qualitatif, nous avons souligné la pertinence d'effectuer des études quantitatives avec de plus larges échantillons dans l'optique d'obtenir plus de représentativité, de puissance statistique et pour effectuer des analyses statistiques plus complexes. Des études mixtes avec un volet quantitatif plus « fort » que celui de cette thèse pourraient possiblement nuancer certaines conclusions et permettre un dialogue plus équilibré entre les données qualitatives et quantitatives. Nous avons aussi évoqué la pertinence de devis longitudinaux, d'études qui s'intéressent à l'expérience des non-Caucasiens et à celle d'endeuillés qui n'ont pas assisté à l'AMM. D'autre part, nous suggérons d'effectuer des études sur le type et le degré d'information optimal à offrir aux familles (p. ex. à quel point est-il nécessaire ou non de discuter des empreintes de deuil avant

le décès ou peu de temps après?). L'impact de certains dilemmes (p. ex. opter pour la sédation palliative continue ou l'AMM) sur le deuil gagnerait également à être exploré plus en profondeur pour comprendre toujours mieux comment la mort anticipée est désormais négociée et choisie.

En lien avec l'article qualitatif portant sur le paysage relationnel du deuil, nous proposons de centrer certains travaux de recherche sur le rôle de la culture, des institutions sociales, des intervenants en fin de vie et des croyances dans la construction d'un paysage relationnel donné. Les chercheurs pourraient aussi interviewer les différents membres du paysage relationnel (p. ex. autres membres de la famille, amis, collègues de travail, professionnels de la santé, connaissances) afin de tracer des liens entre les différentes perceptions du deuil. Nous suggérons finalement de valider le modèle interprétatif du paysage relationnel du deuil dans d'autres contextes de mort et de présenter le modèle aux endeuillés eux-mêmes, et ce afin de déterminer s'il s'avère pertinent à leurs yeux. Les empreintes du deuil pourraient aussi être présentées aux endeuillés et les réactions de ces derniers étudiées.

De plus, certaines études pourraient être développées de manière à aborder les questionnements soulevés par les limites et les implications pratiques potentielles présentées dans ce dernier chapitre. À cet effet, il pourrait être intéressant d'évaluer l'expérience d'endeuillés en contexte d'AMM qui reçoivent des services de soutien au deuil (p. ex. groupes de soutien) créés initialement pour répondre aux besoins d'individus ayant perdu un être cher d'une mort naturelle. Les résultats d'une telle étude contribueraient à affiner notre compréhension des bénéfices et inconvénients de ne pas offrir de services spécialisés, et d'ajuster l'offre de services si nécessaire.

Le rôle et l'impact d'un accompagnement en SP sur l'expérience d'une AMM et du deuil subséquent gagneraient par ailleurs à être clarifiés, même si cette clarification est complexe et comporte certaines limites. Les effets de différents contextes de prises en charge en SP (p. ex. à

domicile vs à l'hôpital, présence de professionnels du soin psychosocial vs présence uniquement d'un médecin et d'une infirmière, suivis à long terme vs à court terme) sur les familles et les expériences de deuil pourraient être mieux compris afin d'envisager avec plus de justesse les limites des soins, mais aussi les opportunités d'offrir un soutien plus approprié.

Puisque nous avons fait la démonstration que les deuils en contexte d'AMM et de mort naturelle accompagnée de SP semblent fortement influencés par le sens que les endeuillés donnent à leur expérience, des travaux de recherche s'intéressant aux facteurs qui peuvent favoriser la création de certains sens au détriment d'autres pourraient aussi être fort pertinents.

Finalement, la définition de l'AMM au Québec et les critères d'éligibilité étant en mouvance, de futurs travaux de recherche devront s'intéresser aux particularités du deuil tel qu'il est vécu par de toutes nouvelles populations. La perte d'un être cher par AMM peut de fait se produire plus tôt dans une trajectoire de vie, étant donné que le critère de fin de vie n'est plus en vigueur. De plus, la Commission spéciale du gouvernement du Québec sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie (2021), qui a étudié l'accès à l'AMM en contexte de directives anticipées, a recommandé d'élargir l'accessibilité à la mort assistée aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer. Nous pouvons donc raisonnablement imaginer que les modalités de l'AMM continueront de s'élargir dans les prochaines années et façonneront des contextes de deuil inusités.

5.7 Conclusion

La présente thèse offre un portrait empirique et théorique des expériences de deuil en contexte d'AMM au Québec, ainsi qu'un premier regard sur les expériences de deuil par mort

naturelle accompagnée de SP à l'ère de la mort assistée et dans le contexte du mourir au XXI^e siècle. Nos résultats ont permis de brosser un tableau des similitudes et des différences entre ces deux expériences et de mettre en lumière les défis relationnels du deuil. Nos données nous ont inspirés à explorer les processus de symbolisation et de création de sens, à revisiter les écrits de penseurs du deuil et à réfléchir aux rapports que les endeuillés entretiennent avec la fin de vie, la mort et la souffrance. Plus encore, nous proposons au fil de cette thèse différentes implications pratiques et pistes d'études futures, ainsi que des considérations philosophiques et méthodologiques qui enrichissent toutes recherches. Notre travail crée un espace de soutien, de réflexion et de remise en question qui se veut fertile d'abord et avant tout pour les endeuillés et tous les intervenants les accompagnant. Nous espérons que les assises empiriques et théoriques suggérées, nos images, nos métaphores et nos mots trouveront leur utilité dans la clinique du deuil. Survivre, ou plutôt vivre sans l'autre est souvent une épreuve des plus éreintantes, et cette thèse ne contribuera pas à éclipser la douleur de la perte. Peut-être sera-t-elle toutefois un lieu propice pour amorcer une transition vers une vie qui n'est pas meilleure, mais différente et tout aussi signifiante.

[...] les transitions obligées autant que les transitions souhaitées sont des passages qui tôt ou tard s'avèrent généralement féconds. Le sens de sa vie n'est jamais acquis pour de bon ; le nouveau défi nous pousse d'abord à le redéfinir à l'intérieur de soi avant de pointer vers une autre direction. (de Montigny, 2019, p.1)

En somme, c'est ce que cette thèse offre : un espace de définition/redéfinition de soi, du rapport au défunt et à l'autre; un espace suffisamment pluriel et ouvert pour que l'endeuillé y trouve une route, une direction, dans laquelle il souhaitera s'engager, et qui sait, peut-être grandir et se transformer en chemin.

[...] il se relèvera, et marchera seul dans un espace de vie dorénavant habité par le souvenir de celui ou celle qu'il cherche à redessiner, à réinventer, à aimer éternellement, en silence, en soi, par le

truchement de la créativité ou de la reconstitution. Telle est la force de l'esprit qui règne à travers la fragilité des corps. Recréer par la pensée, les mots, les symboles ce qui a été démoli lors d'une perte majeure, la mort d'un être aimé. (de Montigny, 2020)

Références

- Abel, J. (2018). Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine*, 18(1), 6–8.
<https://doi.org/10.7861/clinmedicine.18-1-6>
- Aubin-Cantin, C. (2020). *Étude exploratoire de l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec*. (Thèse de doctorat).
- Bacqué, M-F. (2015). Postface : l'approche psychologique de la mort a toute sa place en soins palliatifs. Dans A. Van Lander, *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Érès.
- Bédard, M. (2007). La géographie culture québécoise : rôle et objet depuis la Révolution tranquille. *Cahiers de géographie du Québec*, 51(143), 219–242.
<https://doi.org/10.7202/016601ar>
- Ben-Cheikh, I., Rachédi, L. et Rousseau, C. (2020). Deuil compliqué selon les cultures : défis diagnostiques et limites des classifications internationales. *Frontières*, 32(1).
<https://doi.org/10.7202/1072750ar>
- Berthod, M.-A. (2015). Le paysage relationnel du deuil. *Frontières*, 26(1–2).
<https://doi.org/10.7202/1034383ar>
- Blouin, S. et Pott, M. (2022). Assistance in dying: Conditions for international comparison. *Death Studies*, 46(7), 1541–1546. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926630>
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Loss, sadness and depression (Vol. 3)*. Basic Books.
- Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A. et Macdonald, M. E. (2022). Grief literacy: A call to action for compassionate communities. *Death Studies*, 46(2), 425–433.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1739780>
- Cain, C. L. et McCleskey, S. (2019). Expanded definitions of the 'good death'? Race, ethnicity and medical aid in dying. *Sociology of Health & Illness*, 41(6), 1175–1191.
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.12903>
- Commission spéciale du gouvernement du Québec sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie. (2021). *Rapport de la commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie*. Assemblée nationale du Québec. <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html>

- Daneault, S., Ummel, D., Côté, A., Leclerc-Loiselle, J., Vinit, F., Azri, M., Laperle, P. et Gendron, S. (2022). Passing through end-of-life suffering: Possible or not? Results from a qualitative inquiry. *Death Studies*. Prépublication.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2142326>
- de Montigny, J. (2019, 20 mars). *Transformation de l'être en contexte de deuil et de fin de vie* [communication orale]. Colloque annuel 2019 du département de psychologie de l'UQAM « Transitions, défis et réussites », Montréal, QC, Canada.
- de Montigny, J. (2020). *Chapitre 2 : Le deuil traumatique*. Infodeuil.ca.
<https://infodeuil.ca/132/2-le-deuil-traumatique/chronique.html>
- de Montigny, J. (2021). *Chapitre 3 : La perte par suite d'un suicide*. Infodeuil.ca.
<https://infodeuil.ca/162/3-la-perte-par-suite-d-un-suicide/chronique.html>
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2000). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *SAGE Handbook of Qualitative Research* (2^e éd., p. 1-28). SAGE publications.
- Frankl, V. E. (1961). Logotherapy and the challenge of suffering. *Review of Existential Psychology and Psychiatry*, 1, 3–7.
- Freud, S. (2011). *Deuil et mélancolie* (traduit par A. Weill). Payot & Rivages. (Ouvrage original publié en 1917)
- Frolic, A. N., Swinton, M., Murray, L. et Oliphant, A. (2020). Double-edged MAiD death family legacy: A qualitative descriptive study. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Prépublication.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002648>
- Fuchs, T. (2001). Melancholia as a desynchronization: Towards a psychopathology of interpersonal time. *Psychopathology*, 34, 179–186.
- Fuchs, T. (2005). Implicit and explicit temporality. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 12(3), 195–198.
- Fuchs, T. (2010). Temporality and psychopathology. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 12(1), 75–104. <https://doi.org/10.1007/s11097-010-9189-4>
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N. et Payne, S. (2018). Family caregivers' reflections on experiences of assisted suicide in Switzerland: A qualitative interview study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4), 1085–1094.

- Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K. et Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 807–815. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.026>
- Guimond, S. (2010). Chapitre 1 : Qu'est-ce que la culture? Dans S. Guimond, *Psychologie sociale : perspective multiculturelle* (p. 15-28). Mardaga.
- Guité-Verret, A., Vachon, M., Ummel, D., Lessard, E. et Francoeur-Carron, C. (2021). Expressing grief through metaphors: Family caregivers' experience of care and grief during the Covid-19 pandemic. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 16(1), 1996872. <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1996872>
- Hales, B. M., Bean, S., Isenberg-Grzeda, E., Ford, B. et Selby, D. (2019). Improving the medical assistance in dying (MAID) process: A qualitative study of family caregiver perspectives. *Palliative & Supportive Care*, 17(5), 590–595. <https://doi.org/10.1017/S147895151900004X>
- Harris, D. (2010). Oppression of the bereaved: A critical analysis of grief in Western society. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 60, 241–253. <https://doi.org/10.2190/OM.60.3.c>
- Hogan, N. S. et DeSantis, L. (1992). Adolescent sibling bereavement: An ongoing attachment. *Qualitative Health Research*, 2(2), 159–177.
- Hogan, N. S., Morse, J. M. et Tason, 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>
- Hogan, N. S. et Schmidt, L. A. (2002). Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Death Studies*, 26(8), 615–634. <https://doi.org/10.1080/07481180290088338>
- Illich, I. (1976). *The limits to medicine. Medical nemesis: The expropriation of health*. Calder & Boyers.
- Jordan, J. R. (2001). Is Suicide Bereavement Different? A Reassessment of the Literature. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 31(1), 91–102. <https://doi.org/10.1521/suli.31.1.91.21310>
- Karumathil, A. A. et Tripathi, R. (2021). Culture and attitudes towards euthanasia: An integrative review. *OMEGA – Journal of Death and Dying*. Prépublication. <https://dx.doi.org/10.1177/0030222820984655>

- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., ... Schenker, Y. (2016). Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. *JAMA*, *316*(20), 2104–2114.
<https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
- Kellehear, A. (2009). On dying and human suffering. *Palliative Medicine*, *23*, 388–397.
<https://doi.org/10.1177/0269216309104858>
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: End-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine*, *106*(12), 1071–1075.
<https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>
- Klass, D., Silverman, P. et Nickman, S. (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Taylor & Francis.
- Koksvik, G. H., Richards, N., Gerson, S. M., Materstvedt, L. J. et Clark, D. (2020). Medicalisation, suffering and control at the end of life: The interplay of deep continuous palliative sedation and assisted dying. *Health*. Article 1363459320976746.
<https://doi.org/10.1177/1363459320976746>
- Kupke, C. (2005). Lived time and to live time: A critical comment on a paper by Martin Wyllie. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, *12*(3), 199–203.
<https://doi.org/10.1353/ppp.2006.0011>
- Kustanti, C. Y., Fang, H.-F., Kang, X. L., Chiou, J.-F., Wu, S.-C., Yunitri, N., ... Chou, K.-R. (2021). The effectiveness of bereavement support for adult family caregivers in palliative care: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Nursing Scholarship*, *53*(2), 208–217. <https://doi.org/10.1111/jnu.12630>
- Laperle, P., Achille, M. et Ummel, D. (2022). À l'ère de l'euthanasie : la clinique du deuil en contexte de mort anticipée. *Psycho-Oncologie*, *16*(2), 253–259. <https://doi.org/10.3166/pson-2022-0194>
- Lichtenthal, W. G. et Breitbart, W. (2015). The central role of meaning in adjustment to the loss of a child to cancer: Implications for the development of meaning-centered grief therapy. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, *9*(1), 46–51.
<https://doi.org/10.1097/SPC.000000000000117>

- MacKinnon, C. J., Smith, N. G., Henry, M., Milman, E., Berish, M., Farrace, A., ... Cohen, S. R. (2016). A pilot study of meaning-based group counseling for bereavement. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 72(3), 210–233. <https://doi.org/10.1177/0030222815575002>
- MacKinnon, C. J., Smith, N. G., Henry, M., Milman, E., Chochinov, H. M., Körner, A., ... Cohen, S. R. (2015). Reconstructing meaning with others in loss: A feasibility pilot randomized controlled trial of a bereavement group. *Death Studies*, 39(7), 411–421. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.958628>
- MacKinnon, C., Ummel, D., Vinit, F. et Srinivasan, E. (2021). Suffering a death wish: The psychology of medical aid in dying. Dans R. A. Neimeyer (dir.), *New techniques in grief therapy* (3^e éd.). Routledge.
- Manusov, V. et Keeley, M. P. (2015). When family talk is difficult: Making sense of nonverbal communication at the end-of-life. *Journal of Family Communication*, 15, 387–409.
- Milman, E., Neimeyer, R. A., Fitzpatrick, M., MacKinnon, C. J., Muis, K. R. et Cohen, S. R. (2017). Prolonged grief symptomatology following violent loss: The mediating role of meaning. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(sup6), 1503522. <https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1503522>
- Milman, E., Neimeyer, R. A., Fitzpatrick, M., MacKinnon, C. J., Muis, K. R. et Cohen, S. R. (2019). Prolonged grief and the disruption of meaning: Establishing a mediation model. *Journal of Counseling Psychology*, 66(6), 714–725. <https://doi.org/10.1037/cou0000370>
- Neimeyer, R. A. (2009). *Constructivist psychotherapy: Distinctive features*. Routledge.
- Neimeyer, R. A., Herrero, O. et Botella, L. (2006). Chaos to coherence: Psychotherapeutic integration of traumatic loss. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(2), 127–145.
- Neimeyer, R. A., Burke, L. A., Mackay, M. M. et van Dyke Stringer, J. G. (2010). Grief therapy and the reconstruction of meaning: From principles to practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40(2), 73–83. <https://doi.org/10.1007/s10879-009-9135-3>
- Neimeyer, R., Klass, D. et Dennis, M. R. (2014). A social constructionist account of grief: Loss and the narration of meaning. *Death Studies*, 38, 485–498. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913454>

- Neimeyer, R. A. et Currier, J. M. (2009). Grief therapy: Evidence of efficacy and emerging directions. *Current Directions in Psychological Science*, 18(6), 352–356.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8721.2009.01666.x>
- Neimeyer, R. A. et Sands, D. C. (2011). Meaning reconstruction in bereavement: From principles to practice. Dans R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer et G. F. Thornton (dir.), *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice* (p. 9–22). Routledge.
- Nussbaum, A. M. (2016). Trains departing from different stations: Being mortal and dying in the 21st century. *Perspectives in Biology and Medicine*, 59(3), 425–436.
<https://doi.org/10.1353/pbm.2016.0037>
- Orentlicher, D. (2016). International perspectives on physician assistance in dying. *Hastings Center Report*, 46(6), 6–7. <https://doi.org/10.1002/hast.641>
- Richards, N. et Krawczyk, M. (2021). What is the cultural value of dying in an era of assisted dying? *Medical Humanities*, 47(1), 61–67. <https://doi.org/10.1136/medhum-2018-011621>
- Ricoeur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. Dans J.-M. Von Kaenel et B. Ajchbaum-Boffety (dir.), *Souffrances, corps et âme, épreuves partagées* (p.58-70). Éditions Autrement.
- Rubin, S. S., Bar Nadav, O., Malkinson, R., Koren, D., Goffer-Shnarch, M. et Michaeli, E. (2009). The Two-Track Model of Bereavement Questionnaire (TTBQ): Development and validation of a relational measure. *Death Studies*, 33(4), 305–333.
<https://doi.org/10.1080/07481180802705668>
- Rubin, S. S., Witztum, E. et Malkinson, R. (2017). Bereavement and traumatic bereavement: Working with the Two-Track Model of Bereavement. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 35(1), 78–87. <https://doi.org/10.1007/s10942-016-0259-6>
- Schutt, K. C. H. (2020). *Exploring how family members experience medical assistance in dying (MAiD)*. (Thèse de doctorat). <https://core.ac.uk/download/pdf/322800357.pdf>
- Seale, C. (1995). Heroic Death. *Sociology*, 29(4), 597–613.
<https://doi.org/10.1177/0038038595029004003>
- Silverman, P. R., Nickman, S. et Worden, J. W. (1992). Detachment revisited: The child's reconstruction of a dead parent. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(4), 494–503.
<https://doi.org/10.1037/h0079366>

- Srinivasan, E. G. (2009). *Bereavement experiences following a death under Oregon's death with dignity act*. (Thèse de doctorat).
https://ir.library.oregonstate.edu/concern/graduate_thesis_or_dissertations/2n49t4310
- Srinivasan, E. G. (2018). Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief? *Death Studies*, 43(10), 647–655.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1511636>
- Starks, H., Back, A. L., Pearlman, R. A., Koenig, B. A., Hsu, C., Gordon, J. R. et Bharucha, A. J. (2007). Family member involvement in hastened death. *Death Studies*, 31(2), 105–130.
<https://doi.org/10.1080/07481180601100483>
- Stone, P. R. (2018). Dark tourism in an age of 'spectacular death.' Dans P. R. Stone, R. Hartmann, T. Seaton, R. Sharpley et L. White (dir.), *The Palgrave Handbook of Dark Tourism Studies* (p. 189-210). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/978-1-137-47566-4_8
- Stratton, J. (2020). Death and the spectacle in television and social media. *Television & New Media*, 21(1), 3–24. <https://doi.org/10.1177/1527476418810547>
- 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>
- Stroebe, M. et Schut, H. (2015). Family matters in bereavement: Toward an integrative intra-interpersonal coping model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873–879.
<https://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Swarte, N. B., Van Der Lee, M. L., Van Der Bom, J. G., Van Den Bout, J. et Heintz, A. P. M. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: A cross sectional study. *BMJ*, 327(7408), 1–5. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.189>
- Thimm, J. C. et Holland, J. M. (2017). Early maladaptive schemas, meaning making, and complicated grief symptoms after bereavement. *International Journal of Stress Management*, 24(4), 347–367. <http://dx.doi.org/10.1037/str0000042>
- Thorne, S. (2016) *Interpretive description: Qualitative research for applied practice* (2^e éd.). Routledge.
- Trouton, K., Beuthin, R., Thompson, M., Bruce, A., Lemire-Elmore, C., Zhang, A. et Daudt, H. (2020). Attitudes and expectations regarding bereavement support for patients, family

- members, and friends: Findings from a survey of MAID providers. *BC Medical Journal*, 62(1), 18–23.
- Ummel, D. (2020). De l'importance du sens donné à la mort assistée: l'accompagnement de fin de vie et le processus de deuil en contexte d'aide médicale à mourir. *Frontières*, 32(1). <https://doi.org/10.7202/1072754ar>
- Ummel, D., Vachon, M. et Guité-Verret, A. (2021). Acknowledging bereavement, strengthening communities: Introducing an online compassionate community initiative for the recognition of pandemic grief. *American Journal of Community Psychology*. Prépublication. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12576>
- Vachon, M. (2019). Les communautés compatissantes : une vision d'avenir pour les soins palliatifs. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 19(2), 71–80.
- Vachon, M. et Roy, G. (2019). Et si la mort nous concernait tous? La nécessité d'une perspective communautaire et sociale sur la fin de vie. *Vie et Vieillesse*, 16(23), 21–25.
- Van Lander, A. (2015). *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*. Érès.
- Villate, A., Lavigne, B., Moreau, S., Bordessoulle, D. et Mallet, D. (2014). Quels temps en soins palliatifs ? Du chronos au kaïros. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 13(6), 301–306. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2014.09.006>
- Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C. et Maercker, A. (2012). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(4), 381–385. <https://doi.org/10.1177/0020764011400791>
- Wright, P. M. et Hogan, N. S. (2008). Grief theories and models. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(6), 350–356.
- Young, E. (2008). Figures of grief: Metaphors from a bereavement writing group. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 56(4), 359–367. <https://doi.org/10.2190/om.56.4.d>

ANNEXES

Annexe A

Approbation éthique



Certificat no CEREP-19-058-P

Comité d'éthique de la recherche en éducation et en psychologie
28 juin 2019

Objet: Approbation éthique – « Expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle en soins palliatifs »

M. Philippe Laperle,

Le Comité d'éthique de la recherche en éducation et en psychologie a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat. Nous vous invitons à faire suivre ce document au technicien en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CEREP tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs,



Anne-Marie Émond, présidente
Comité d'éthique de la recherche en éducation et en psychologie
Université de Montréal

- c. c. Gestion des certificats, BRDV
 - Marie Achille, professeure agrégée, FAS - Département de psychologie
 - Deborah Ummel, professeure adjointe, Faculté d'éducation, psychoéducation
- p. j. Certificat #CEREP-19-058-P

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

adresse civique
3333, Queen Mary
Local 220-23
Montréal QC H3V 1A2

Téléphone : 514-343-6111 poste 1896
cerrep@umontreal.ca
www.cerrep.umontreal.ca

Certificat no CEREP-19-058-P

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en éducation et en psychologie, 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	Expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle en soins palliatifs
Étudiant requérant	Philippe Laperle, candidat au doctorat, FAS - Département de psychologie

Sous la direction de: Marie Achille, professeure agrégée, FAS - Département de psychologie, Université de Montréal & Deborah Ummel, professeure adjointe, Faculté d'éducation, psychoéducation, Université de Sherbrooke.

Financement	
Organisme	Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS)
Programme	Formation de doctorat
Titre de l'octroi si différent	Expériences de deuil et perceptions des proches sur les services de soutien offerts par les professionnels de la santé : une comparaison entre les contextes d'aide médicale à mourir et de mort naturelle
Numéro d'octroi	270134
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au Comité qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique. Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au Comité. 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 Comité.



Anne-Marie Émond, présidente
Comité d'éthique de la recherche en
éducation et en psychologie
Université de Montréal

28 juin 2019
Date de délivrance

1er juillet 2020
Date de fin de
validité

1er juillet 2020
Date du prochain
suivi

Annexe B

Affiche de recrutement

Étude sur le deuil

Avez-vous perdu un proche par aide médicale à mourir ou par mort naturelle en soins palliatifs ?



Aidez-nous à mieux comprendre, soutenir et accompagner celles et ceux qui, comme vous, font face au deuil.

Vous avez 18 ans ou plus? Votre proche est décédé au Québec depuis plus de 6 mois, mais moins de 4 ans? Votre participation serait précieuse!

Nature de la participation :

- Répondre à de courts questionnaires en ligne ou papier-crayon (tous les participants)
- Nous rencontrer pour une entrevue (certains participants parmi ceux intéressés) ; une compensation de 20\$ est prévue pour l'entrevue

Pour participer ou pour plus d'informations, contactez-nous :

philippe.laperle@umontreal.ca

450-463-1835 poste 63413 ou le numéro sans frais

1-800-267-8337 poste 63413 (Deborah Ummel)

Vous pouvez aussi répondre directement aux questionnaires en suivant ce lien (plus d'informations vous y seront offertes):

<https://fr.surveymonkey.com/r/etudedeuil>

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche en éducation et en psychologie de l'Université de Montréal

Annexe C

Formulaire de consentement – Questionnaires (volet quantitatif)



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT : QUESTIONNAIRES

« Expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle en soins palliatifs »

Chercheur étudiant : Philippe Laperle, candidat au doctorat, Département de psychologie, Université de Montréal

Directrice de recherche : Marie Achille, professeure agrégée, Département de psychologie, Université de Montréal

Codirectrice de recherche : Deborah Ummel, professeure adjointe, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Cette recherche est financée par le Fonds de recherche du Québec en santé (FRQS)

Vous êtes invité(e) 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 PARTICIPANT(E)S

1. Objectifs de la recherche

Ce projet vise à mieux décrire et comprendre les expériences de deuil des proches qui ont perdu un être cher par aide médicale à mourir et de celles et ceux qui ont perdu un être cher par mort naturelle en soins palliatifs. Nous cherchons à développer des pistes de réflexion pour adapter les services de soutien offerts aux proches selon les circonstances de la mort (aide médicale à mourir ou mort naturelle en soins palliatifs).

Pour ce faire, nous recruterons environ 32 proches ayant perdu une personne significative par aide médicale à mourir et environ 32 proches ayant perdu une personne qui leur est significative par mort naturelle en soins palliatifs.

2. Participation à la recherche

Votre participation consiste à remplir (en ligne ou en version papier) une fiche de renseignements sociodémographiques (p. ex. sexe, âge, occupation principale) et de renseignements sur le contexte du décès de votre être cher. Vous devrez également remplir deux questionnaires portant sur votre expérience de deuil. Compléter l'ensemble de ces documents devrait durer environ 30 minutes. Vous pourrez aussi indiquer si vous désirez que le chercheur étudiant vous considère pour prendre part à une entrevue sur votre expérience de deuil. Si vous acceptez de prendre part à ce deuxième volet du projet de recherche et que vous êtes contacté par le chercheur étudiant, vous serez invité(e) à remplir un second formulaire d'information et de consentement en temps et lieu.

3. Risques et inconvénients

Il n'y a pas de risque particulier à participer à ce projet. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs difficiles liés à votre expérience de deuil. Vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question. De plus, le chercheur étudiant peut vous transmettre une liste de ressources en soutien de deuil si vous en faites la demande par courriel ou par téléphone.



4. Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage particulier à participer à ce projet. Il se peut par contre que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation, mais on ne peut vous l'assurer. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances en ce qui a trait à l'expérience du deuil en contextes d'aide médicale à mourir et de mort naturelle en soins palliatifs.

5. Confidentialité

Les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels. 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 seul le chercheur étudiant pourra connaître son identité. Les données seront conservées dans un classeur fermé à clé situé dans un local lui-même fermé à clé. Toute information personnelle sera détruite 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 pour votre participation à ce volet du projet de recherche.

7. Droit de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment vous retirer de la recherche sur simple avis écrit ou verbal, et ce sans devoir justifier votre décision. Votre retrait est aussi sans conséquence pour vous. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec le chercheur étudiant au numéro de téléphone ou via l'adresse courriel indiqués ci-dessous.

L'équipe de recherche peut aussi mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet par les chercheurs, les données de recherche vous concernant pourront être supprimées si vous en faites la demande explicite aux chercheurs. Cependant, lorsque l'analyse des données de recherche aura débuté, il ne sera plus possible de demander à ce que les données vous concernant soient supprimées. Ainsi, si l'analyse des données de recherche a déjà débuté au moment de votre retrait du projet, l'information déjà recueillie dans le cadre de ce projet sera conservée, analysée ou utilisée pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

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

Signature du chercheur : _____ Date : _____
(ou de son représentant)

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Philippe Laperle et Deborah Ummel à l'adresse courriel philippe.laperle@umontreal.ca ou au numéro de téléphone 450-463-1835 poste 63413 ou le numéro sans frais 1-800-267-8337 poste 63413.

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 éducation et en psychologie* par courriel à l'adresse cerrep@umontreal.ca ou par téléphone au 514 343-6111 poste 1896 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 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse ombudsman@umontreal.ca (**l'ombudsman accepte les appels à frais virés**).

C) CONSENTEMENT À ÊTRE CONSIDÉRÉ(E) POUR LE DEUXIÈME VOLET DE LA RECHERCHE

Dans le cadre du présent projet, nous aimerions également conduire des entrevues individuelles avec quelques-uns des participants. Il est important pour nous de pouvoir vous donner la chance de nous en dire davantage sur votre expérience de deuil, puisque nous sommes bien conscients que les questionnaires limitent ce que vous pouvez nous partager. Ainsi, nous vous serions très reconnaissants d'accepter d'être considéré(e) pour rencontrer le chercheur étudiant lors d'une entrevue d'environ 60 à 90 minutes. L'entrevue peut avoir lieu à l'Université de Montréal ou dans tout autre lieu de votre choix (p. ex. à votre domicile). Une compensation financière de 20\$ est aussi prévue pour les personnes qui participeront aux entrevues. Nous ne pourrions malheureusement pas rencontrer à domicile les personnes vivant à plus de trois heures en voiture de la ville de Montréal.

Êtes-vous intéressé(e) à ce que nous vous considérions pour prendre part à une entrevue sur votre expérience de deuil?

- oui
 non

Si vous avez répondu oui à la question précédente, merci de nous indiquer (sur la page suivante) votre nom, votre prénom, votre numéro de téléphone et/ou votre adresse courriel, ainsi que les trois premiers symboles de votre code postal pour que le chercheur étudiant soit en mesure de vous contacter afin de discuter avec vous de l'entrevue et pour que vous puissiez prendre ensemble un rendez-vous. Nous tenons à vous préciser que ces renseignements personnels demeurent strictement confidentiels et que seuls le chercheur étudiant, sa directrice et sa codirectrice de recherche auront accès aux dits renseignements personnels. Ils ne seront par ailleurs utilisés que pour prendre contact avec vous et, comme spécifié dans le formulaire d'information et de consentement, seront détruits 7 ans après la fin du projet de recherche.

Prénom : _____

Nom : _____

Numéro de téléphone : _____

Adresse courriel : _____

Trois premiers symboles de votre code postal : _____

Annexe D

Formulaire de consentement – Entrevues (volet qualitatif)



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT : ENTREVUE

« Expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle en soins palliatifs »

Chercheur étudiant : Philippe Laperle, candidat au doctorat, Département de psychologie, Université de Montréal

Directrice de recherche : Marie Achille, professeure agrégée, Département de psychologie, Université de Montréal

Codirectrice de recherche : Deborah Ummel, professeure adjointe, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke

Cette recherche est financée par le Fonds de recherche du Québec en santé (FRQS)

Vous êtes invité(e) 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 PARTICIPANT(E)S

1. Objectifs de la recherche

Ce projet vise à mieux décrire et comprendre les expériences de deuil des proches qui ont perdu un être cher par aide médicale à mourir et de celles et ceux qui ont perdu un être cher par mort naturelle en soins palliatifs. Nous cherchons à développer des pistes de réflexion pour adapter les services de soutien offerts aux proches selon les circonstances de la mort (aide médicale à mourir ou mort naturelle en soins palliatifs).

Pour le premier volet de la recherche, auquel vous avez déjà participé et consenti, nous recruterons environ 32 proches ayant perdu une personne significative par aide médicale à mourir et environ 32 proches ayant perdu une personne qui leur est significative par mort naturelle en soins palliatifs.

Pour le deuxième volet de la recherche, concerné par le présent formulaire, nous recruterons environ 7-8 proches ayant perdu une personne significative par aide médicale à mourir et environ 7-8 proches ayant perdu une personne qui leur est significative par mort naturelle en soins palliatifs.

2. Participation à la recherche

Votre participation consiste à rencontrer le chercheur étudiant pour une entrevue individuelle d'une durée d'environ 60 à 90 minutes. Cette entrevue portera sur votre expérience de deuil en contexte d'aide médicale à mourir ou de mort naturelle en soins palliatifs. Les aspects positifs, de même que les difficultés que vous avez pu rencontrer seront abordés. Cette entrevue aura lieu à l'Université de Montréal ou dans un autre lieu à votre convenance. Si une question s'avère plus difficile à répondre, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Pour faciliter la collecte et l'analyse des données, l'entrevue sera enregistrée sur support audionumérique.

3. Risques et inconvénients

Il n'y a pas de risque particulier à participer à ce projet. Il est possible cependant que parler de votre expérience de deuil puisse raviver des souvenirs difficiles. Vous pourrez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entrevue. De plus, le chercheur étudiant peut vous transmettre une



liste de ressources en soutien de deuil si vous en faites la demande durant l'entrevue, par courriel ou par téléphone. Par ailleurs, le temps nécessaire pour répondre aux questions durant l'entrevue pourrait représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s et susciter un questionnement ou un stress. Vous pourrez cesser l'entrevue à tout moment. Le chercheur étudiant vous offrira de poursuivre l'entrevue à un autre moment si vous le désirez.

4. Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage particulier à participer à ce projet. Il se peut par contre que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation, mais on ne peut vous l'assurer. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances en ce qui a trait à l'expérience du deuil en contextes d'aide médicale à mourir et de mort naturelle en soins palliatifs.

5. Confidentialité

Les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels. 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 seul le chercheur étudiant pourra connaître son identité. Les données seront conservées dans un classeur fermé à clé situé dans un local lui-même fermé à clé. 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

Une compensation financière de 20\$ est prévue pour votre participation à ce volet du projet de recherche.

7. Droit de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire et vous pouvez à tout moment vous retirer de la recherche sur simple avis écrit ou verbal, et ce sans devoir justifier votre décision. Votre retrait est aussi sans conséquence pour vous. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec le chercheur étudiant au numéro de téléphone ou via l'adresse courriel indiqués ci-dessous.

L'équipe de recherche peut aussi mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet par les chercheurs, les données de recherche vous concernant pourront être supprimées si vous en faites la demande explicite aux chercheurs. Cependant, lorsque l'analyse des données de recherche aura débuté, il ne sera plus possible de demander à ce que les données vous concernant soient supprimées. Ainsi, si l'analyse des données de recherche a déjà débuté au moment de votre retrait du projet, l'information déjà recueillie dans le cadre de ce projet sera conservée, analysée ou utilisée pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

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

Signature du chercheur : _____ Date : _____
(ou de son représentant)

Nom : _____ Prénom : _____

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Philippe Laperle et Deborah Ummel à l'adresse courriel philippe.laperle@umontreal.ca ou au numéro de téléphone 450-463-1835 poste 63413 ou le numéro sans frais 1-800-267-8337 poste 63413.

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 éducation et en psychologie* par courriel à l'adresse cerrep@umontreal.ca ou par téléphone au 514 343-6111 poste 1896 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 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse ombudsman@umontreal.ca (**l'ombudsman accepte les appels à frais virés**).

Annexe E

Questionnaires (volet quantitatif)

INSTRUCTIONS

Nous tenons tout d'abord à vous remercier pour l'intérêt que vous portez à notre projet de recherche *Expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle en soins palliatifs*. Votre participation est précieuse. Avant de commencer à répondre aux questions, nous vous rappelons que pour participer au projet, il est essentiel que vous correspondiez aux critères de participation suivants :

- Avoir accompagné un être cher étant décédé par aide médicale à mourir au Québec (l'aide médicale à mourir peut avoir été prodiguée à domicile, dans une maison de soins palliatifs, à l'hôpital ou dans un CHSLD)
- OU**
- Avoir accompagné un être cher étant décédé pendant qu'il recevait des soins palliatifs au Québec. La personne décédée doit avoir été suivie par une équipe spécialisée en soins palliatifs (les soins palliatifs peuvent avoir été prodigués à domicile, dans une maison de soins palliatifs, à l'hôpital ou dans un CHSLD)
- Être âgé de 18 ans et plus
 - Être en mesure de lire, de comprendre et de s'exprimer en français ou en anglais
 - Être en deuil depuis un minimum de 6 mois et un maximum de 4 ans. C'est-à-dire que l'être cher doit être décédé depuis plus de 6 mois, mais moins de 4 ans.

Si vous correspondez aux critères ci-dessus, vous pouvez poursuivre. Dans la suite de ce document, vous serez tout d'abord invité(e) à lire et signer un formulaire d'information et de consentement. Si vous avez des questions concernant ce formulaire, n'hésitez surtout pas à contacter le chercheur étudiant, Philippe Laperle et sa codirectrice Deborah Ummel (**adresse courriel** : philippe.laperle@umontreal.ca ; **numéro de téléphone** : 450-463-1835 poste 63413 ou le numéro sans frais 1-800-267-8337 poste 63413). Vous pourrez poursuivre la complétion du document une fois que nous aurons répondu adéquatement à vos questions. Dans ce formulaire, nous vous inviterons aussi à nous indiquer si vous êtes intéressé(e) à ce que l'équipe de recherche vous considère pour prendre part à une entrevue individuelle sur votre expérience de deuil.

Une fois le formulaire d'information et de consentement signé, vous devrez répondre à 14 courtes questions (la grande majorité est des questions à choix de réponse) nous permettant de récolter quelques renseignements sociodémographiques et sur le contexte du décès de votre proche.

Par la suite, vous devrez remplir deux questionnaires portant sur votre expérience de deuil. Le premier questionnaire est composé de 22 courtes questions à choix de réponse. Le deuxième questionnaire est composé de 13 courtes questions à choix de réponse également.

Vous terminerez en répondant à 3 courtes questions, toujours à choix de réponse, concernant l'aide médicale à mourir.

Pour garantir l'intégrité du projet de recherche et la pertinence de ses retombées, il est important que vous preniez le temps de lire et de comprendre l'ensemble des consignes et questions. **Il est aussi important que vous remplissiez l'ensemble du document sans interruption (d'un seul coup)**. Il serait préférable que vous vous installiez aussi dans un lieu où vous ne serez pas dérangé(e) pour compléter le document. À cet effet, vous devez compléter l'ensemble des questions seul(e) en vous fiant seulement à votre propre perception des choses et votre propre vécu. Nous nous intéressons à votre expérience personnelle. Nous estimons que le présent document prend approximativement 30 minutes à compléter.

Encore une fois, merci pour votre participation!
Philippe Laperle, Marie Achille et Deborah Ummel, chercheurs

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

(Insérer le formulaire ici)

FICHE DE RENSEIGNEMENTS

I. Profil sociodémographique

1. Votre sexe : _____

2. Votre date de naissance : _____

3. Votre langue maternelle : _____

4. Votre pays de naissance : _____

-Si autre pays que Canada, en quelle année êtes-vous arrivé(e) au Canada? _____

5. Votre niveau d'éducation le plus élevé complété :

 Primaire incomplet Primaire Secondaire Collégial ou équivalent Baccalauréat Maîtrise Doctorat Autre : _____

6. Votre état civil :

 Célibataire célibataire, mais en relation Marié(e), depuis _____ Conjoint(e) de fait depuis _____ Divorcé(e) Divorcé(e), mais dans une nouvelle relation Veuf/ve Veuf/ve, mais dans une nouvelle relation

7. Votre occupation principale :
- Travailleur/se à temps plein
 - Travailleur/se à temps partiel
 - Présentement sans emploi
 - Présentement en arrêt de travail
 - Au foyer
 - Retraité(e)
 - Étudiant(e)
 - Autre : _____
8. Vos croyances religieuses :
- Chrétien/ne
 - Juif/ve
 - Musulman(e)
 - Athé(e)
 - Agnostique
 - Autre : _____

II. Informations concernant le décès

9. Votre proche est décédé dans quel contexte?
- Il est décédé par aide médicale à mourir au Québec dans un hôpital.
 - Il est décédé par aide médicale à mourir au Québec dans un CHSLD.
 - Il est décédé par aide médicale à mourir au Québec dans une maison de soins palliatifs.
 - Il est décédé par aide médicale à mourir au Québec à domicile.
 - Il est décédé par mort naturelle pendant qu'il recevait des soins palliatifs au Québec, et ce à l'hôpital.
 - Il est décédé par mort naturelle pendant qu'il recevait des soins palliatifs au Québec, et ce dans un CHSLD.
 - Il est décédé par mort naturelle pendant qu'il recevait des soins palliatifs au Québec, et ce dans une maison de soins palliatifs.
 - Il est décédé par mort naturelle pendant qu'il recevait des soins palliatifs au Québec, et ce à domicile.
 - Il n'est pas décédé au Québec.

10. Quel est votre lien avec votre proche décédé? (p. ex. Il s'agissait de ma mère, de mon fils, de mon ami)

11. De quelle maladie était atteint ce proche au moment du décès ?

12. Quel était votre niveau d'implication auprès de ce proche durant sa fin de vie ?

12.1 Fréquence estimée de vos visites, en moyenne :

- () environ moins d'une journée par semaine
- () environ 1 à 2 journées par semaine
- () environ 3 à 4 jours par semaine
- () environ 5 à 6 jours par semaine
- () environ 7 jours par semaine

12.2 Durée estimée de vos visites, en moyenne :

- () moins de 30 minutes
- () entre 30 minutes et 60 minutes
- () entre 1 heure et 3 heures
- () entre 3 heures et 5 heures
- () plus de 5 heures

13. En date d'aujourd'hui, depuis combien de temps votre proche est-il décédé (en mois ou en années) ?
(p. ex. Depuis 8 mois, depuis 2 ans)

14. En lien avec le décès de votre proche et votre deuil, avez-vous utilisé une ou plusieurs des ressources suivantes?

- () J'ai consulté un professionnel de la santé (p. ex. médecin, psychologue, travailleur social, infirmière, etc.)
- () J'ai participé à un groupe de soutien.
- () J'ai contacté une ligne d'écoute.

- () J'ai consulté un site internet spécialisé en deuil.
- () J'ai fait des lectures sur le deuil (j'ai consulté des livres).
- () J'ai utilisé d'autres ressources. Merci de préciser : _____
- () Je n'ai utilisé aucune de ses ressources, mais j'ai ressenti le besoin de les utiliser.
- () Je n'ai utilisé aucune de ses ressources et je ne ressentais pas le besoin de les utiliser.

LE DOCUMENT SE POURSUIT SUR LA PAGE SUIVANTE.

INVENTAIRE RÉVISÉ DE L'EXPÉRIENCE DE DEUIL

Ci-dessous se trouve une série d'énoncés de nature générale. Veuillez indiquer à quel degré vous êtes d'accord ou en désaccord avec ces énoncés. Soyez aussi honnête que possible. Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses à ces questions.

Lisez chaque énoncé et décidez rapidement comment vous vous sentez. Puis, encerclez le nombre qui correspond le mieux à vos sentiments, selon votre première impression. Veuillez répondre à chacun des énoncés.

	En accord			En désaccord		
	Fortement	Modérément	Légèrement	Légèrement	Modérément	Fortement
1. J'ai tendance à être plus irritable avec les autres depuis le décès de l'être cher.	1	2	3	4	5	6
2. J'ai souvent un sentiment de colère.	1	2	3	4	5	6
3. J'ai l'impression que mes bras et mes jambes sont très lourds.	1	2	3	4	5	6
4. Je me sens coupable parce que j'ai été épargné(e) par la mort, contrairement à l'être cher qui est décédé.	1	2	3	4	5	6
5. Je me sens perdu(e) et impuissant(e).	1	2	3	4	5	6
6. Depuis le décès, j'ai souvent des maux de tête.	1	2	3	4	5	6
7. Je pleure facilement.	1	2	3	4	5	6
8. J'ai de la difficulté à me concentrer sur quelque sujet que ce soit.	1	2	3	4	5	6
9. Je me sens extrêmement anxieux(se) et perturbé(e).	1	2	3	4	5	6

INVENTAIRE RÉVISÉ DE L'EXPÉRIENCE DE DEUIL

	En accord			En désaccord		
	Fortement	Modérément	Légèrement	Légèrement	Modérément	Fortement
10. J'ai parfois une grande envie de crier.	1	2	3	4	5	6
11. La vie n'a plus de sens pour moi.	1	2	3	4	5	6
12. Je ne me sens pas en bonne santé.	1	2	3	4	5	6
13. Je me sens souvent déprimé(e).	1	2	3	4	5	6
14. J'ai l'impression de me regarder vivre.	1	2	3	4	5	6
15. La vie me semble vide et stérile.	1	2	3	4	5	6
16. J'ai de fréquentes sautes d'humeur.	1	2	3	4	5	6
17. Les problèmes semblent pires que ce qu'ils sont en réalité.	1	2	3	4	5	6
18. J'ai perdu l'appétit.	1	2	3	4	5	6
19. J'ai l'impression de ne plus avoir d'énergie.	1	2	3	4	5	6
20. J'ai l'impression d'avoir perdu confiance en moi.	1	2	3	4	5	6
21. La plupart du temps, je suis malheureux.	1	2	3	4	5	6
22. Je reste éveillé la majeure partie de la nuit.	1	2	3	4	5	6

2

Trouble du deuil prolongé

Adaptation française du Prolonged Grief Disorder (PG-13) de Holly G. Prigerson et Paul K. Maciejewski

Le trouble du deuil prolongé (TDP) est un syndrome qui consiste en une réaction spécifique à la perte d'un être cher. Des ensembles spécifiques de symptômes du TDP (sentiments, pensées, actions) doivent être élevés 6 mois après le décès et associés à une perturbation importante du fonctionnement pour qu'une personne réponde aux critères d'un TDP.

INSTRUCTIONS

Ci-dessous se trouvent des instructions indiquant comment noter (diagnostiquer) le trouble du deuil prolongé (TDP). Chacune des exigences pour les critères A à E doit être satisfaite pour qu'un diagnostic de TDP soit posé.

- A. **Critère d'événement** : Pour pouvoir compléter le questionnaire, nous présumons que le répondant est en deuil (il a perdu un être cher).
- B. **Détresse de séparation** : Le répondant doit éprouver ce qui est décrit dans les questions #1 ou 2 au moins une fois par jour.
- C. **Critère de durée** : Les symptômes de détresse de séparation doivent être élevés au moins 6 mois après la perte. Ce qui signifie que la réponse à la question #3 est « oui ».
- D. **Symptômes cognitifs, émotionnels et comportementaux** : Le répondant doit éprouver ce qui est décrit dans 5 des questions #4 à 12 au moins « une fois par jour » ou « beaucoup ».
- E. **Critère de perturbation** : Le répondant doit vivre des perturbations significatives au niveau social, professionnel ou dans d'autres domaines du fonctionnement (p. ex. responsabilités à la maison). Ce qui veut dire que le répondant doit répondre à la question #13 par « oui ».

La présente adaptation française du PG-13 est un outil diagnostique. Si un répondant satisfait les critères d'un TDP, cela suggère qu'il devrait solliciter une évaluation plus exhaustive menée par un professionnel en santé mentale. Seule une évaluation en personne par un professionnel en santé mentale permet de déterminer avec certitude la portée clinique des symptômes rapportés et d'offrir les recommandations et références pour un traitement.

© Cette adaptation française a été effectuée par Philippe Laperle, Marie Achille et Deborah Ummel avec l'autorisation des auteurs de la version originale en anglais.

PARTIE I – INSTRUCTIONS : POUR CHAQUE ITEM, VEUILLEZ COCHER LA CASE QUI CORRESPOND À VOTRE RÉPONSE.

1. Dans le dernier mois, combien de fois avez-vous ressenti de la nostalgie envers la personne que vous avez perdue ?
 - 1 = Jamais
 - 2 = Au moins une fois
 - 3 = Au moins une fois par semaine
 - 4 = Au moins une fois par jour
 - 5 = Plusieurs fois par jour

2. Dans le dernier mois, combien de fois avez-vous éprouvé des sentiments intenses de douleur émotionnelle ou du chagrin en lien avec la personne que vous avez perdue ?
 - 1 = Jamais
 - 2 = Au moins une fois
 - 3 = Au moins une fois par semaine
 - 4 = Au moins une fois par jour
 - 5 = Plusieurs fois par jour

3. Avez-vous ressenti un ou plusieurs des symptômes décrits dans les questions 1 et 2 au moins une fois par jour ET ressentez-vous encore au moins un de ces symptômes 6 mois après le décès ?
 - Non
 - Oui

4. Dans le dernier mois, combien de fois avez-vous fait des efforts pour éviter de vous rappeler que la personne que vous avez perdue est décédée ?
 - 1 = Jamais
 - 2 = Au moins une fois
 - 3 = Au moins une fois par semaine
 - 4 = Au moins une fois par jour
 - 5 = Plusieurs fois par jour

5. Dans le dernier mois, combien de fois vous êtes-vous senti(e) assommé(e), hébété(e) ou en état de choc en raison de votre perte ?
 - 1 = Jamais
 - 2 = Au moins une fois
 - 3 = Au moins une fois par semaine
 - 4 = Au moins une fois par jour
 - 5 = Plusieurs fois par jour

PARTIE II – INSTRUCTIONS : POUR CHAQUE ITEM, VEUILLEZ INDIQUER CE QUE VOUS RESSENTEZ EN CE MOMENT. ENCERCLEZ LE CHIFFRE À DROITE POUR INDIQUER VOTRE RÉPONSE.	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Énormément
6. Vous sentez-vous confus(e) concernant votre rôle dans la vie ou avez-vous l'impression de ne plus savoir qui vous êtes (p.ex. sentiment qu'une partie de vous est morte) ?	1	2	3	4	5
7. Avez-vous eu de la difficulté à accepter votre perte ?	1	2	3	4	5
8. Trouvez-vous difficile de faire confiance aux autres depuis votre perte ?	1	2	3	4	5
9. Vous sentez-vous aigri(e), blessé(e) ou vivez-vous de la rancœur par rapport à votre perte ?	1	2	3	4	5
10. Avez-vous l'impression que passer à autre chose (p. ex. vous faire de nouveaux amis, envisager de nouveaux intérêts) serait difficile pour vous en ce moment ?	1	2	3	4	5
11. Ressentez-vous de la torpeur, vous sentez-vous détaché(e) de vos émotions ou engourdi(e) depuis votre perte ?	1	2	3	4	5
12. Avez-vous l'impression que la vie ne vous comble pas, qu'elle est vide et n'a aucun sens depuis votre perte ?	1	2	3	4	5

PARTIE III – INSTRUCTIONS : VEUILLEZ COCHER LA CASE QUI CORRESPOND À VOTRE RÉPONSE.

13. Avez-vous vécu une réduction importante de vos engagements dans votre vie sociale, au travail ou dans d'autres sphères importantes de votre quotidien (p. ex. vos responsabilités à la maison) ?

- Non
- Oui

III. Informations concernant l'aide médicale à mourir

Merci de répondre aux trois questions suivantes même si votre proche n'est pas décédé par aide médicale à mourir. Au Québec, l'aide médicale à mourir est définie comme *un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.*

15. À quel point êtes-vous favorable à l'aide médicale à mourir? (À quel point jugez-vous cette option acceptable pour mourir?)

- Je suis très favorable à l'aide médicale à mourir
- Je suis favorable à l'aide médicale à mourir
- Je suis ni favorable ni défavorable à l'aide médicale à mourir
- Je suis défavorable à l'aide médicale à mourir
- Je suis très défavorable à l'aide médicale à mourir

16. De manière générale, à quel point pensez-vous que votre entourage (votre famille, vos amis, vos collègues) est favorable à l'aide médicale à mourir? (À quel point jugez-vous que votre entourage pense qu'il s'agit d'une option acceptable pour mourir?)

- Mon entourage est très favorable à l'aide médicale à mourir
- Mon entourage est favorable à l'aide médicale à mourir
- Mon entourage est ni favorable ni défavorable à l'aide médicale à mourir
- Mon entourage est défavorable à l'aide médicale à mourir
- Mon entourage est très défavorable à l'aide médicale à mourir
- Je ne le sais pas du tout.

17. À quel point pensez-vous que la société québécoise est favorable à l'aide médicale à mourir? (À quel point jugez-vous que la société québécoise pense qu'il s'agit d'une option acceptable pour mourir?)

- La société québécoise est très favorable à l'aide médicale à mourir
- La société québécoise est favorable à l'aide médicale à mourir
- La société québécoise est ni favorable ni défavorable à l'aide médicale à mourir
- La société québécoise est défavorable à l'aide médicale à mourir
- La société québécoise est très défavorable à l'aide médicale à mourir
- Je ne le sais pas du tout.

Désirez-vous recevoir un résumé des résultats généraux du projet de recherche une fois celui-ci terminé? Si oui, veuillez également nous indiquer une adresse courriel ou une adresse postale à laquelle nous pourrions envoyer le résumé.

- Oui, je désire recevoir un résumé par courriel.
Voici mon adresse courriel : _____
- Oui, je désire recevoir un résumé par la poste.
Voici mon adresse postale : _____
- Non

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION!

Annexe F

Grille d'entrevue (volet qualitatif)

GRILLE D'ENTREVUE

AMM = Aide médicale à mourir
SP = Soins palliatifs

Principes

Établissement de quelques questions générales et assez larges, puis « boîte à outils » de questions de relance. Dans le courant de l'entretien, rester attentif aux thèmes abordés et identifier les notions sur lesquelles rebondir, sous la forme de reflets ou de relances. L'important étant de ramener le participant à sa propre expérience de deuil.

Protocole d'entretien

Commencer par quelques questions simples, pour faciliter le contact, du style : comment est-ce que vous êtes venu jusqu'ici? Où est-ce que vous habitez?

- Parler spontanément des intérêts ou des questionnements qui ont amené au choix de faire de ce sujet une thèse de doctorat (s'assurer de rester le plus neutre possible, puisque l'AMM est un sujet controversé).
- Présenter le formulaire de consentement, demander s'il y a des questions, signer, puis expliquer l'existence de l'enregistrement et sa raison (justesse des propos).
- Les éléments que l'on va aborder peuvent être abstraits : c'est normal.
- Je n'ai pas d'attentes, donc il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, c'est vraiment votre expérience personnelle qui m'intéresse.
- Il arrive souvent qu'en cours d'entretien, des éléments inattendus vous viennent en tête, et vous ne savez pas vraiment pourquoi, si ça vous vient à l'esprit, c'est probablement que c'est relié au sujet d'une manière ou d'une autre. Je vous invite donc à ne pas hésiter à me les communiquer.
- Il y a peut-être des questions qui vont vous paraître évidentes, mais cela m'intéresse d'avoir votre réponse dans vos propres mots.
- Les questions que je vais vous poser sont larges, et peuvent aborder tous les éléments que vous souhaitez ainsi que les détails que vous êtes à l'aise de partager.
- L'idée est que l'entretien soit davantage une discussion qu'un interrogatoire!
- Est-ce que vous avez des questions avant que l'on commence?

Début de l'enregistrement¹

Mise en contexte

- Pouvez-vous me décrire brièvement le contexte dans lequel votre proche est décédé? J'aimerais avoir un aperçu du fil des événements. Comment s'est déroulé le décès?
- Étiez-vous présent au moment du décès? Comment avez-vous vécu ce moment ou comment avez-vous vécu votre absence?
- (Comment avez-vous réagi au moment de l'annonce que votre proche recevra l'AMM? Comment avez-vous vécu les derniers jours/semaines avant que l'AMM soit administrée?)

¹ Certaines questions sont très larges et la réponse à ces questions peut contenir les réponses aux questions qui suivent. Certaines questions peuvent donc ne pas être posées si elles ont déjà été abordées préalablement par le participant. Le chercheur étudiant juge de la pertinence de poser chacune des questions en cours d'entrevue.

Thème I : Réactions à la perte

- Comment avez-vous réagi au moment de la mort de votre proche? Avez-vous vécu des émotions en particulier? Des sensations physiques? Avez-vous eu certaines pensées? Avez-vous fait certaines choses (comportements) particulières?
- Est-ce que vos réactions ont évolué/changé entre le décès et aujourd'hui? Si oui, comment ont-elles évolué/changé? Sinon, selon vous, qu'est-ce qui fait qu'elles n'ont pas changé?

Thème II : Relation avec le défunt

- Comment décririez-vous la relation que vous aviez avec votre proche au moment où il est décédé?
- Comment décririez-vous la relation que vous avez avec lui aujourd'hui/avec son souvenir/avec son image?
- Est-ce que la relation que vous avez avec son souvenir est différente de la relation que vous aviez avec lui lorsqu'il était encore en vie? Comment?

Thème III : Adaptation à la mort

- Votre vie et votre quotidien ont-ils changé depuis le décès de votre proche? Si oui, qu'est-ce qui a changé dans votre vie et comment vous êtes-vous adapté à ces changements? Sinon, selon vous, qu'est-ce qui fait que rien n'a changé?

Thème IV : Soutien reçu et représentations de ce soutien

- Recevez-vous ou avez-vous reçu du soutien durant votre deuil? Si oui, pouvez-vous me parler un peu plus de comment vous vous sentez vis-à-vis de ce soutien? Sinon, pouvez-vous me dire ce qui fait que vous n'en avez pas reçu?
- Comment avez-vous l'impression que votre entourage/votre environnement vous perçoit alors que vous êtes en deuil?
- Comment vous sentez-vous par rapport à ces perceptions?
- Comment voyez-vous l'AMM/les SP? Quelle est votre opinion par rapport à ça?
- Comment avez-vous l'impression que les gens autour de vous perçoivent l'AMM/les SP? Est-ce que leurs opinions vous affectent? Si oui, comment? Sinon, pourquoi?

Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter, quelque chose que l'on aurait oublié d'aborder?
Comment avez-vous vécu le moment de discussion que l'on vient d'avoir ensemble?

Fin de l'enregistrement

Annexe G

Formulaire de compensation financière



Étude sur le deuil

Expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle en soins palliatifs

Compensation financière

Par la présente, je _____ (lettres moulées) confirme avoir reçu la somme de 20 \$ pour ma participation à une entrevue de recherche dans le cadre de l'étude.

Signature : _____

Date : _____

Intervieweur : _____

