

Université de Montréal

Le deuil en contexte d'aide médicale à mourir :
exploration narrative de l'expérience d'enfants adultes

Par
Thania Crnich-Côté

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de *Maitre ès sciences* (M.Sc.)
en sciences infirmières, option expertise conseil en soins infirmiers

Juin 2022

© Thania Crnich-Côté, 2022

Ce mémoire intitulé

**Le deuil en contexte d'aide médicale à mourir :
exploration narrative de l'expérience d'enfants adultes**

Présenté par

Thania Crnich-Côté

Est présenté au jury composé des personnes suivantes:

Christine Genest
Présidente-rapporteuse

Émilie Allard
Directrice de recherche

Isabelle Marcoux
Codirectrice

Sylvie Fortin
Membre du jury

Résumé

Au regard de la légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM), cette étude avait comme but d'explorer le deuil des enfants adultes dont un parent est décédé à la suite de l'administration de l'AMM. Un devis de recherche qualitative interprétativiste inspiré de l'approche narrative a permis d'y répondre. Le cadre théorique de cette étude est le *Dual Process Model of Coping with Bereavement* (DPM) et son modèle révisé de Stroebe et Schut (1999, 2010, 2015). Un échantillonnage de convenance a permis de recruter six participants. La collecte de données a été réalisée par le biais d'entretiens individuels, d'un questionnaire sociodémographique et par la tenue d'un journal de bord. L'analyse des données a été réalisée selon la méthode de Josselson et Hammack (2021). Trois thèmes principaux sont soulevés dans les récits des participants : 1) la temporalité; 2) la quête de sens et 3) les facteurs influençant le deuil. Le premier réfère à la conscience du temps qu'amène le fait de fixer une date au décès. Le deuxième se décline en trois sous-thèmes : la souffrance, l'altération des rituels et le changement identitaire, qui pointent tous vers la recherche d'un sens à la mort. Le dernier se penche sur les éléments individuels, sociaux et institutionnels qui modifient l'expérience des participants. Ces résultats ont été intégrés au DPM et des recommandations pour la discipline infirmière, la pratique clinique, la gestion, la formation et la recherche sont émises.

Mots-clés : Deuil, aide médicale à mourir, enfants adultes, approche narrative, recherche qualitative

Abstract

Given the legalization of medical assistance in dying (MAID), the purpose of this study was to explore the grieving process of adult children whose parent died from MAID. An interpretivist qualitative research design inspired by the narrative inquiry approach was used. The theoretical framework for this study was the Dual Process Model of Coping with Bereavement (DPM) and its revised model by Stroebe and Schut (1999, 2010, 2015). Six participants were recruited using a convenience sampling strategy. Data collection was conducted through individual interviews, a sociodemographic questionnaire, and a logbook. Data analysis was conducted using the method of Josselson and Hammack (2021). Three main themes emerged in the participants' narratives: 1) temporality, 2) the search for meaning, and 3) factors influencing grief. The first refers to the awareness of time that comes with setting a time of death. The second is broken down into three sub-themes: suffering, alteration of rituals and change of identity, all of which point to the search for meaning in death of a parent. The last one looks at the individual, social and institutional elements that alter the experience of the participants. These findings have been incorporated into the DPM and recommendations for the nursing discipline, clinical practice, management, training, and research are made.

Keywords: Grief, medical assistance in dying, adult children, narrative inquiry, qualitative research

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures.....	vii
Liste des sigles et abréviations.....	viii
Remerciements.....	x
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Problématique.....	2
1.1 But et question de recherche.....	9
Chapitre 2 : Recension des écrits.....	10
2.1 Cadre théorique.....	10
2.2 La mort médicalement assistée à travers le monde.....	14
2.3 Premier article – L’expérience d’accompagnement et de deuil des proches en contexte de mort médicalement assistée : une revue intégrative.....	17
Chapitre 3 : Méthodologie.....	46
3.1 Devis de recherche.....	46
3.2 L’approche narrative.....	47
3.3 Déroulement de la recherche.....	48
3.3.1 Population cible, échantillonnage et recrutement.....	49
3.3.2 La collecte des données.....	53
3.3.3 L’analyse et la gestion des données.....	57
3.4 Les critères de rigueur.....	60
3.5 Les considérations éthiques.....	61
Chapitre 4 : Résultats.....	64
4.1 Description de l’échantillon et récits.....	64
4.1.1 Description sociodémographique.....	64
4.1.2 Récits participants.....	66
4.1.2.1 Le récit de Julie.....	66
4.1.2.2 Le récit de Maxime.....	67
4.1.2.3 Le récit de Suzanne.....	68

4.1.2.4 Le récit de Chantal	70
4.1.2.5 Le récit de Camille.....	71
4.1.2.6 Le récit de Maude	72
4.2 Deuxième article - Deuil et aide médicale à mourir : Exploration narrative de l'expérience d'enfants adultes.....	73
Chapitre 5 : Discussion	89
5.1 Mise en relation des résultats avec la littérature sur le deuil en contexte de mort médicalement assistée.....	89
5.2 Mise en relation des résultats et des fondements philosophiques et théoriques du mourir et du deuil.....	92
5.2.1 La quête de sens	92
5.2.2 L'identité : quête du soi	93
5.2.3 La ritualité.....	94
5.3 Apport théorique de l'étude	96
5.4 Limites et forces de l'étude.....	98
5.4.1 Discussion sur les limites.....	99
5.4.2 Discussion sur les forces.....	100
5.5 Retombées de l'étude.....	101
5.5.1 Recommandations pour la discipline infirmière	101
5.5.2 Recommandations pour la pratique clinique	102
5.5.3 Recommandations pour la gestion.....	104
5.5.4 Recommandations pour la formation.....	105
5.5.5 Recommandations pour la recherche.....	105
Conclusion	107
Références.....	108
Annexe A : Glossaire	i
Annexe B : Autorisation et droits d'auteurs	iii
Annexe C : Autorisation et droits d'auteurs	iv
Annexe D : Formulaire d'informations et de consentement.....	v
Annexe E : Questionnaire sociodémographique.....	ix
Annexe F : Protocole de rappel.....	xi
Annexe G : Guide d'entretien initial.....	xii
Annexe H : Guide d'entretien modifié.....	xv

Annexe I : Extrait du journal de bord	xviii
Annexe J : Extrait d'un mémo d'analyse.....	xix
Annexe K : Certificat d'éthique.....	xxii
Annexe L : Protocole de détresse.....	xxiv
Annexe M : Liste de ressources disponibles.....	xxv

Liste des tableaux

Tableau 1. La situation mondiale de l'euthanasie et du suicide assisté	16
Tableau 2. Équation de recherche sur CINAHL.....	20
Tableau 3. Sommaire des écrits retenus.....	32
Tableau 4. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon.....	65

Liste des figures

Figure 1. <i>Dual Process Model of Coping with Bereavement</i>	12
Figure 2. <i>Dual Process Model-Revised: Individual- and Family-Level Coping</i>	14
Figure 3. Diagramme de flux	21
Figure 4. Schématisation du processus de deuil d'un parent en contexte d'AMM	79

Liste des sigles et abréviations

AMM : Aide médicale à mourir

CÉRES : Comité d'éthique de la recherche en santé

CGM : Complicated Grief Module

CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

CINAHL : Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

CLSC : Centre local de services communautaires

CMQ : Collège des médecins du Québec

CRISE : Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie

DPM : Dual process model of coping with bereavement

DPM-R: Dual process model of coping with bereavement - Revised

EPTC-2 : Énoncé de politique des trois conseils

FSI : Faculté des sciences infirmières

ICG-R : Inventory of Complicated Grief - Revised

INESSS : Institut national d'excellence en santé et services sociaux

ITG : Inventory of Traumatic Grief

MAID : Medical assistance in dying

MEES : Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur

OIIQ : Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec

RPA : Résidence privée pour aînés

RQSPAL : Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie

RRISIQ : Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec

SPFV : Soins palliatifs et de fin de vie

TRIG : Texas Revised Inventory of Grief

UDEM: Université de Montréal

*À Isaac
qui a chamboulé ma conception de la relation parent-enfant
de la meilleure façon qui soit*

Remerciements

J'ai naïvement entamé cette maîtrise en sciences infirmières en 2019, sans bien comprendre tout le travail que cela demanderait. C'est si près du but, bientôt deux enfants et une pandémie plus tard, que je peux réaliser et apprécier tous les efforts qui sont allés dans chaque étape de ce cheminement académique. Fort heureusement, plusieurs personnes ont été derrière moi durant ces trois années et ont permis l'aboutissement de ce projet.

En premier lieu, je souhaite offrir mes remerciements les plus sincères aux six participants de cette recherche. Ils ont accepté de se livrer avec beaucoup de candeur et de vulnérabilité afin de m'aider à mieux comprendre l'expérience, souvent difficile, qu'ils ont vécue. Rien de tout cela n'aurait été possible sans leur participation et je leur en suis extrêmement reconnaissante.

Il va sans dire que ce mémoire est ce qu'il est grâce à ma directrice de recherche, Émilie Allard, et ma codirectrice, Isabelle Marcoux. Les plus grands mercis leur reviennent sans aucun doute. Émilie a su me soutenir, me comprendre, pousser mes réflexions et développer mon savoir à chaque étape de cette aventure. Elle s'est réjouie de l'arrivée de mes bébés dans ma vie et s'est montrée à tout coup compréhensive des délais que la grossesse ou les enfants peuvent parfois (souvent) entraîner. C'est le hasard qui m'a poussé à aller vers toi à titre de directrice et le hasard a très bien su faire les choses. Émilie m'avait suggéré Isabelle à titre de codirectrice et elle avait vu juste. Isabelle, tes réflexions, ton grand savoir, ta perspective nouvelle et ton expertise ont indéniablement servi à mon succès. Je vous remercie toutes les deux pour votre soutien dans mon parcours et d'avoir fait de moi l'infirmière en pratique avancée que je serai bientôt.

La maîtrise entraîne inmanquablement des contraintes financières. J'ai toutefois eu le privilège de recevoir le soutien financier de plusieurs organismes qui ont cru en mon projet : La Chaire de la Famille Blanchard pour l'enseignement et la recherche en soins palliatifs; le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES); l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ); le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ) et la Faculté des sciences infirmières (FSI). Je

les remercie chaleureusement pour leur soutien, qui m'a permis de me concentrer pleinement sur la rédaction de ce mémoire.

Je tiens aussi à remercier ma famille et ma belle-famille, pour leur soutien émotif, psychologique et financier. Un grand merci à mon père, qui croit en moi les yeux fermés et qui est fier même de mes moins bonnes décisions. Papa, tu m'as toujours encouragé dans mes moments de doute, et ce, dans toutes les sphères de ma vie. La rédaction de ce mémoire est, j'en suis sûre, comme un marathon. Heureusement, tu as su me montrer que tout est possible. Je sais que de lire ce mémoire serait beaucoup te demander! Un jour peut-être, qui sait?

Merci à toi mon Zaco, mon bébé. Si avoir un enfant pendant sa maîtrise est un défi de taille, il se trouve que c'est également la meilleure motivation. Ta naissance m'a fait passer de l'autre côté du spectre de cette recherche, celle du parent, et m'a ouvert les yeux sur une réalité qui m'était alors inconnue. Isaac, ta joie de vivre, tes « maman !!!! » à tue-tête quand je devais me concentrer et ta participation non réquisitionnée (!) aux réunions Zoom sont de loin les meilleurs souvenirs de ce parcours. Tu deviendras un grand frère quelques jours après le dépôt de ce mémoire et je suis excitée à l'idée de me concentrer à 100% sur notre petite famille.

Finalement, le merci le plus spécial va à Karim, ce fameux « spécialiste en marketing numérique » derrière mon recrutement. Amour, tu as cru en ce projet plus que je n'y ai cru moi-même. Tu as tout lu (même le chapitre de méthodologie!) avec passion. Tes « viens-tu travailler? » ou « tu devrais rédiger! » plein d'amour, mais incessant, ont fini par porter fruit. Merci de partager mon bureau, ma vie, de calmer mes angoisses et d'avoir cru avec moi que de faire deux enfants en deux ans pendant mes études supérieures était une bonne idée. Jamais je n'aurais pu espérer meilleur partenaire de vie, de parentalité, de travail, de voyages, de nuits trop courtes... Merci, merci, merci. Je t'aime pour la vie.

Introduction

Ce mémoire s'intéresse au deuil en contexte de mort médicalement assistée. Le but était d'explorer l'expérience de deuil des enfants adultes qui ont vécu le décès d'un parent à la suite de l'administration de l'aide médicale à mourir. Afin d'y répondre, la rédaction des chapitres a été complétée par deux articles.

Ce mémoire contient cinq chapitres. Le premier expose la problématique menant au but de la recherche. Le second présente le cadre théorique de l'étude ainsi que le premier article portant sur les résultats de la recension des écrits. Le troisième chapitre décrit la méthodologie de l'étude, soit le devis de recherche, la méthode et le déroulement de la recherche. Le quatrième chapitre présente les résultats de recherche dans un second et dernier article. Finalement, la discussion réalisée au cinquième chapitre offre une comparaison des résultats de recherche à la littérature scientifique existante et émet des recommandations pour la discipline infirmière, la pratique clinique, la formation professionnelle, la gestion et la recherche.

Chapitre 1 : Problématique

Depuis le 10 décembre 2015, l'aide médicale à mourir¹ (AMM) offre une trajectoire de soin alternative aux Québécois et Québécoises qui vivent avec des souffrances physiques et psychiques insupportables et inapaisables. En date du 1^{er} juin 2022, l'AMM est toujours définie dans la loi provinciale 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 » (Éditeur officiel du Québec, 2021, p.4), bien qu'il ne soit maintenant plus nécessaire d'être en fin de vie pour y recourir. L'AMM est synonyme de euthanasie volontaire. Elle suscite beaucoup d'intérêt, à la fois dans la communauté scientifique et dans la population générale. Bien que plusieurs écrits se penchent sur l'expérience de deuil des gens ayant vécu le décès médicalement assisté d'un proche, ceux-ci négligent l'importance du lien d'attachement défunt-endeuillé, un déterminant du deuil pourtant influent. Considérant que près de 90% des personnes qui ont recours à l'AMM ont plus de 60 ans (Assemblée nationale du Québec, 2021), nous estimons que la majorité d'entre elles sont des parents d'enfants adultes. Ce mémoire s'intéressera donc au deuil des individus dont un parent a fait le choix de mourir par AMM. Le présent chapitre vise à définir le contexte de l'étude ainsi que sa population. Pour ce faire, nous ferons le point sur la situation de l'AMM au Québec et au Canada et nous ferons un survol des connaissances actuelles sur le deuil d'un parent. Les lacunes entourant les connaissances scientifiques au sujet du deuil en contexte d'AMM et le cadre théorique de l'étude seront aussi brièvement abordés. Pour conclure, nous présenterons le but et la question de recherche.

Au Canada, le débat sur le droit de mettre fin à sa vie en contexte de maladie et de souffrances n'est pas récent. Il faut remonter à 2005 pour prendre connaissance du premier projet de loi qui plaidait la pertinence de donner accès au suicide assisté aux Canadiens et Canadiennes (Chambre des communes du Canada, 2005). En 2009, à la lumière de ce projet de loi, le Collège des médecins du Québec (CMQ) a produit un rapport requérant que

¹ Les mots soulignés se rapportent aux notions de décès médicalement assisté et autres pratiques courantes en soins palliatifs et de fin de vie. Le lecteur peut retrouver la définition de ces différentes pratiques dans le glossaire disponible à l'annexe A.

l'accès à l'euthanasie et/ou au suicide assisté soit encadré dans un contexte de soins à titre d'acte médical. À la suite de la publication de ce rapport, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a été mise sur pied. Ainsi, un rapport sur l'état des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et sur le débat éthique de l'euthanasie au Québec a été produit en 2012 (Assemblée nationale du Québec, 2012). C'est dans ce rapport que la notion d'AMM a été introduite, tout comme les recommandations légales qui baliseraient sa pratique. C'est finalement le 10 décembre 2015 que l'AMM a été introduite dans l'offre de soins de santé au Québec par la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Éditeur officiel du Québec, 2021).

Le processus qui a mené à la légalisation pancanadienne de l'AMM s'est tenu de façon concomitante, pour culminer quelques mois plus tard en juin 2016. En effet, c'est au terme de l'affaire Carter (*Carter c. Canada*, 2015) que la Cour suprême a invalidé deux articles du Code criminel (1985, art. 14 et 214b) qui prohibaient quiconque d'aider une personne à se donner la mort. Selon le jugement de la Cour, refuser l'accès à l'aide médicale à mourir contrevenait à l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés – le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne (Charte canadienne des droits et libertés, 1982a, art. 7). Conséquemment, le Code criminel a été modifié le 17 juin 2016 à la suite de la sanction de la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (Ministère de la Justice, 2016).

Depuis la promulgation de la loi québécoise, de plus en plus de demandes d'AMM sont formulées annuellement par la population québécoise. Pour la période 2020-2021, 3,3% des décès survenus au Québec sont attribuables à l'AMM (2 426 AMM administrées). Il s'agit d'une augmentation de 405% du nombre d'administrations dans la province depuis la période 2016-2017, durant laquelle 599 AMM avaient été administrées. Cette augmentation ne semble pas près de ralentir puisque la Commission des soins de fin de vie projette que 4 à 5% des décès seront attribuables à l'AMM d'ici les trois prochaines années (Assemblée nationale du Québec, 2021). Cette proportion rejoindra donc celle des Pays-Bas, qui rapporte l'un des plus hauts taux de décès médicalement assisté au monde (Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, 2020; Santé Canada, 2019).

Lors de l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en décembre 2015, le demandeur devait remplir les six conditions suivantes pour avoir accès à l'AMM (Éditeur officiel du Québec, 2021): 1) être une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*; 2) être majeure et apte à consentir aux soins; 3) être en fin de vie; 4) être atteint d'une maladie grave et incurable; 5) avoir une situation médicale se caractérisant par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et 6) éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. Plusieurs mesures de sauvegarde devaient également être respectées, entre autres la possibilité de retirer la demande d'AMM à tout moment et le respect d'une période de réflexion de 10 jours si l'état physique ou mental du demandeur le permettait (Ministère de la Justice, 2021a).

Plus récemment, l'affaire *Truchon c. Procureur général du Canada*, (2019) a contesté les articles du Code criminel et de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, imposant respectivement dans leurs critères que la mort naturelle du demandeur soit raisonnablement prévisible et que le demandeur soit en fin de vie. La Cour a alors tranché que les lois québécoise et fédérale portaient atteintes aux droits fondamentaux des demandeurs qui ne sont pas en fin de vie, contrevenant aux articles 7 et 15 de la Charte (Charte canadienne des droits et libertés, 1982a; 1982b, *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019). La *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, sanctionnée le 17 mars 2021 (Ministère de la Justice, 2021b, ci-après appelé Loi C-7), apporte quelques modifications au Code criminel, la principale étant d'abolir le critère qui exige que la mort naturelle du demandeur soit raisonnablement prévisible. Une modification de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en réponse au jugement et à la loi C-7 est donc attendue sous peu². Cependant, le critère qui exige que le demandeur soit en fin de vie est devenu inopérant en date du 12 mars 2020 (Gouvernement du Québec, 2022; *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019). De plus, certaines mesures de sauvegarde ont été allégées pour les demandeurs dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible. Entre autres,

² Le projet de loi n°38 – *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives* a été déposé à l'Assemblée nationale du Québec le 25 mai 2022 (Éditeur officiel du Québec, 2022). Ce projet de loi prévoit également d'autres modifications, telles que l'administration de l'AMM par les infirmières praticiennes spécialisées.

l'abrogation de la période obligatoire de réflexion de 10 jours ainsi que la possibilité d'omettre le consentement final, par écrit, dans les 90 jours précédant la date d'administration (Gouvernement du Québec, 2022; Ministère de la Justice, 2021a). Pour les demandeurs dont la mort est non raisonnablement prévisible, une période obligatoire d'évaluation de 90 jours a été instaurée (Ministère de la Justice, 2021a). Bien que la Loi et ses changements récents marquent un changement dans l'accès à l'AMM au Canada, il serait intéressant de se pencher sur l'effet d'un tel changement sur le deuil des proches. En Suisse, dans une étude qualitative dont le but était d'examiner les stratégies d'adaptation de la famille à la suite du décès d'un proche par suicide assisté, les participants mentionnaient qu'une mort inévitable et imminente facilitait l'acceptation du décès de l'être cher (Gamondi et al., 2013). À notre connaissance, aucune donnée n'est disponible à cet effet depuis le changement législatif au pays. Ce besoin de connaissances est d'autant plus pertinent au regard de l'élargissement à l'accès à la mort médicalement assistée prévue dans le projet de loi n° 38 (Éditeur officiel du Québec, 2022).

À l'heure actuelle, selon les lignes directrices québécoises encadrant la pratique de l'AMM, il est du devoir du médecin de s'assurer « que les proches reçoivent le soutien et l'aide interdisciplinaire nécessaire avant, pendant et après l'AMM » (Gouvernement du Québec, 2015, p.10). Toutefois, aucune précision n'est offerte sur le soutien et l'aide qui doivent effectivement être fournis aux proches. Nous supposons que cette offre de services diffère entre les établissements puisque déjà en 2004, les ressources disponibles variaient considérablement d'un milieu à l'autre (Martinez et al., 2004). Pourtant, le soutien offert aux proches par le personnel soignant est particulièrement important durant le processus qui mène à l'AMM ainsi que le jour de son administration, vu l'influence qu'il peut avoir sur le deuil des proches (Hales et al., 2019).

Le deuil est décrit comme une réaction émotive, psychologique et physique à la perte d'un être cher (Parkes et Prigerson, 2013; Stroebe et al., 2001). De multiples conséquences sur le bien-être physique et mental de la personne endeuillée peuvent en découler, telles que la dépression ou l'anxiété, le sentiment de culpabilité ou de solitude, les pleurs, la fatigue, une diminution de l'estime de soi, la perte d'espoir ou les plaintes somatiques (Stroebe et al., 2007; Stroebe et al., 2001). Toutefois, bien que moins d'études

s'y penchent, le deuil peut aussi amener des effets positifs chez les personnes endeuillées (Schoulte et al., 2012). De ceux-ci, nommons des relations plus significatives avec autrui, une croissance spirituelle ainsi que de meilleurs mécanismes d'adaptation (Frantz et al., 2001). Plusieurs déterminants vont influencer la finalité du deuil, notamment l'âge, le genre, le lien d'attachement et la cause du décès (Kersting et al., 2011; Parkes, 1998, 2009). Dans le cadre de cette étude, nous nous intéresserons particulièrement aux deux derniers.

La relation parent-enfant est une relation déterminante de part et d'autre (Parkes et al., 1993). La littérature scientifique abonde au sujet des effets positifs et négatifs que la qualité de cette relation a sur la santé physique et mentale de l'individu, tant dans l'enfance que dans la vie adulte (Parkes et al., 1993; Puig et al., 2013; Schmid et al., 2011). La qualité de cette relation influencera de manière tout aussi significative le deuil qui suit le décès d'un parent, c'est-à-dire d'un père ou d'une mère, chez l'enfant comme chez l'adulte (Ainsworth, 1993; Stroebe et al., 2007). Ce deuil a néanmoins principalement été étudié dans l'enfance. Ses conséquences, telles que la dépression, l'anxiété, les difficultés scolaires, sont alors nombreuses, négatives et parfois persistantes, quoiqu'elles varient beaucoup selon les circonstances du décès et la qualité de la relation (Berg et al., 2016; Dowdney, 2000). Bien que la perte d'un parent à l'âge adulte soit plus attendue, il n'en est pas moins que cet événement entraîne une transition importante dans la vie de la personne endeuillée :

La mort d'un parent est extrêmement symbolique, car elle confronte l'adulte endeuillé à sa propre mortalité d'une manière qu'aucune autre mort ne le pourrait. La mort d'un parent force la transition, tant sociale que psychologique, de l'enfance à la vie adulte. Nous réalisons soudainement qu'il n'y a plus de parent vers qui se tourner; que l'option de ne pas être autonome n'existe plus [traduction libre] (Umberson, 2003, p. 80).

Au-delà de cette transition psychosociale, le deuil d'un parent au cours de la vie adulte peut également amener son lot de conséquences : consommation abusive d'alcool; symptômes dépressifs et augmentation du risque de mortalité en sont quelques exemples (Marks et al., 2007; Rostila et Saarela, 2011; Stroebe et al., 2007; Umberson et Chen, 1994). Toutefois, peu d'écrits sur le deuil des enfants adultes sont disponibles. Pourtant, la plupart des individus vivront le décès de leurs parents durant cette période de vie, principalement dans

un pays développé comme le Canada où l'espérance de vie est considérablement plus élevée (Saarela et Rostila, 2019).

Le deuxième déterminant d'influence sur le deuil qui retient notre attention est la cause du décès. Qu'il soit naturel, accidentel, anticipé ou soudain, le type de mort influence la finalité du deuil (Genest, 2012). À titre d'exemple, une mort non naturelle comme le suicide augmente l'isolement social des proches endeuillés, notamment en raison de sa stigmatisation au sein de la société (Cvinar, 2005; Oexle et al., 2018). Bien que l'AMM et le suicide diffèrent sur de nombreux points, tels que la protection des personnes vulnérables, la réglementation du processus et les services offerts aux usagers, la mort médicalement assistée reste tout de même considérée comme non naturelle et stigmatisée (Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2013). Par conséquent, il est important de développer des connaissances à ce sujet pour mieux connaître ses effets sur le deuil et orienter les pratiques de soutien aux proches.

Afin d'étudier le deuil de cette population, le cadre théorique de ce mémoire est le *Dual Process Model of Coping with Bereavement* (DPM) de Stroebe et Schut (1999, 2010). Ce modèle offre une représentation nuancée du deuil en un continuum dynamique, où la personne endeuillée oscille entre des stratégies d'adaptation orientées vers la perte (p.ex. travail de deuil, ruminations, pleurs) et les stratégies d'adaptation orientées vers la restauration (p.ex. redéfinition de son identité, évitement). Le DPM reconnaît la complexité de l'expérience de deuil et permettra de mieux interpréter l'expérience vécue par la population à l'étude. Un modèle révisé (DPM-R) a été élaboré par les auteurs en 2015 afin de mieux rendre compte de la codépendance entre la dynamique individuelle et familiale lors du deuil (Stroebe et Schut, 2015). Les apports de cette révision sont également pris en compte dans cette étude.

Actuellement, les connaissances sur le vécu du deuil des familles en contexte de mort médicalement assistée sont parfois divergentes. Cela s'explique entre autres par les nombreuses différences dans la manière dont le suicide assisté et l'euthanasie ont été encadrés dans les juridictions où ces pratiques sont permises. À titre d'exemple, une étude quantitative suisse réalisée auprès de 85 proches, dont 40 étaient des enfants adultes, révèle un risque plus important de stress post-traumatique chez ceux qui ont vécu de la détresse

émotionnelle en lien avec l’investigation médico-légale, une mesure procédurale obligatoire pour tout suicide assisté au pays (Wagner et al., 2011). En Oregon, des chercheurs ont mené une étude comparative se penchant sur le deuil des proches à la suite d’un suicide assisté en comparaison à une mort naturelle, et dont près de 30% étaient des enfants adultes dans les deux groupes. Aucune différence en matière de deuil prolongé, de dépression ou d’utilisation des services en santé mentale n’a été constatée en comparant les personnes endeuillées à la suite d’un suicide assisté ou d’une mort naturelle. Toutefois, les proches dont l’être cher avait fait une demande pour obtenir une médication létale, mais ne l’avait pas reçu, étaient plus susceptibles de ressentir des regrets à la suite du décès du défunt (Ganzini et al., 2009). Cela nous amène à constater que les différences dans le contexte socioculturel et les législations peuvent modifier l’expérience des familles qui vont vivre la mort médicalement assistée d’un proche. Ces études sont l’exemple de la nécessité de développer des connaissances issues de notre propre contexte socioculturel et juridique. Certes, bien que plusieurs nouvelles études canadiennes émergent au sujet de l’AMM, celles-ci portent surtout sur l’expérience du patient ou des professionnels de la santé (Beuthin et al., 2020; Brooks, 2019; Bruce et Beuthin, 2020; Nuhn et al., 2018; Pesut et al., 2020; Rousseau et al., 2017; Shaw et al., 2018). La majorité de la littérature qui s’intéresse au deuil des proches des personnes décédées par euthanasie ou suicide assisté nous provient de l’Europe et de certains états américains. De surcroît, elles ne ciblent pas spécifiquement les enfants adultes, mais plutôt la famille à son sens large – conjoints et conjointes, enfants, fratrie, amis (Gamondi et al., 2013; Ganzini et al., 2009; Roest et al., 2019a; Srinivasan, 2019; Starks et al., 2007; Swarte et al., 2003a; Wagner et al., 2012b). Obtenir des données sensibles à notre contexte québécois tout en gardant un œil critique sur le lien d’attachement défunt-endeuillé permettra d’en tirer des conclusions pertinentes. Celles-ci permettront ensuite aux différentes professions (infirmières et infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, etc.) qui accompagnent les proches dans un contexte d’AMM de mieux comprendre et soutenir les enfants adultes endeuillés.

1.1 But et question de recherche

Le but de cette recherche est d'explorer l'expérience de deuil des enfants adultes dont un parent³ est décédé à la suite de l'administration de l'aide médicale à mourir.

La question de recherche est la suivante : quelle est l'expérience de deuil vécue par les enfants adultes dont un parent est décédé à la suite de l'administration de l'aide médicale à mourir?

³ Le terme parent réfère ici au père ou à la mère de la personne endeuillée, indépendamment de son genre. Dans une perspective inclusive de ce qui constitue la parentalité, nous considérons tant les relations biologiques, adoptives que les relations recomposées (beaux-parents). Le participant ou la participante doit simplement se définir comme l'enfant de la personne décédée.

Chapitre 2 : Recension des écrits

L'objectif du présent chapitre est de mieux comprendre le deuil en contexte de mort médicalement assistée grâce à la littérature scientifique sur le sujet. Il débutera avec une définition du cadre théorique sur lequel repose ce mémoire. Puis, une brève revue de la situation du décès médicalement assisté dans le monde sera faite. Ensuite, le premier article de ce mémoire présentera les thèmes issus de la recension des écrits portant sur le deuil en contexte de mort médicalement assistée.

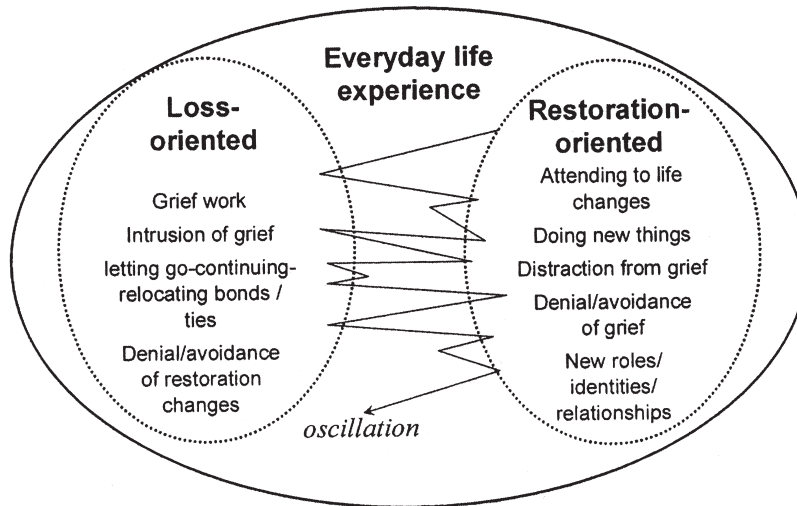
2.1 Cadre théorique

Tel que mentionné dans le premier chapitre, le *Dual Process Model of Coping with Bereavement* (DPM), traduit comme le modèle d'ajustement en double processus (Zech, 2006) ou la théorie de l'oscillation (Desjardins, 2015), fait office de cadre théorique à cette étude. Inspiré par la théorie cognitive du stress, ce modèle a été introduit en 1999 par Margaret Stroebe et Henk Schut. Le DPM représente le deuil comme un continuum dynamique (Buglass, 2010; Stroebe et Schut, 1999, 2010). Selon Stroebe et Schut (1999), la linéarité exprimée par d'autres modèles et théories du deuil ne rend pas justice à la complexité du phénomène.

Le DPM reconnaît que le décès d'un proche n'est pas l'unique facteur de stress vécu par la personne endeuillée, bien qu'il en soit le principal. En effet, d'autres facteurs de stress, dits secondaires, sont vécus lors du deuil. Ces facteurs de stress secondaires sont les conséquences du décès perçues par la personne endeuillée. À titre d'exemple, nommons le changement de rôle social, l'arrivée de nouvelles responsabilités ou encore de difficultés financières. Le développement de stratégies d'adaptation à ces facteurs de stress secondaires est tout aussi important, bien que ceux-ci soient parfois négligés dans les autres théories sur le deuil (Stroebe et Schut, 1999, 2010). À cet effet, les auteurs nous rappellent que « l'adaptation à la perte implique la restauration d'une cohérence dans le récit de nos vies. » [traduction libre] (Stroebe et Schut, 1999, p. 202). C'est donc dire que la perte d'une personne significative amène le besoin de se redéfinir sans elle pour redonner un sens à son existence.

Les modèles qui ont une vision davantage linéaire du deuil (Bowlby, 1973; Kübler-Ross, 1989; Worden, 2018) tendent à ne pas tenir en compte la dynamique qui a lieu entre la confrontation et l'évitement de la mort. L'accent est davantage mis sur la confrontation : la personne endeuillée doit traverser ce deuil et pour ce faire, il devra fournir des efforts soutenus. D'où l'expression « travail de deuil » (*grief work*), utilisée maintes fois dans les travaux axés sur la mort, la perte et le deuil (Stroebe et Schut, 1999). Bien qu'une forme de confrontation soit nécessaire, le DPM offre une vision qui nous semble davantage en harmonie avec l'expérience humaine globale : en mouvance, parfois paisible, parfois souffrante, mais surtout unique. Deux types de stratégies adaptatives sont mises de l'avant : celles orientées vers la perte (*loss-oriented*) et celles orientées vers la restauration (*restoration-oriented*). Initialement prédominantes à la suite du décès, les stratégies adaptatives orientées vers la perte permettent à la personne endeuillée de s'adapter au facteur de stress principal, c'est-à-dire la perte d'une personne significative. Il s'agit ici du « travail de deuil » dont il a été question plus tôt : la rumination, les pleurs, les réminiscences, etc. Cependant, une personne endeuillée ne pense pas constamment à l'être cher. La vie quotidienne reprend tranquillement son cours : c'est ce qui caractérise les stratégies adaptatives orientées vers la restauration. En permettant de s'adapter aux facteurs de stress secondaires, ces stratégies d'adaptation orientées vers la restauration permettent à la personne de redéfinir son identité en l'absence de la personne décédée, par exemple en faisant de nouvelles activités, en apportant des changements dans sa vie ou en évitant de penser au deuil. Au lieu de voir le deuil en deux étapes subséquentes, la première orientée vers la perte et l'autre vers la restauration, le DPM insiste sur la dynamique entre les deux. Stroebe et Schut (1999) utilisent le terme oscillation pour décrire l'alternance entre ces deux états. La figure 1 illustre ce modèle.

Figure 1. Dual Process Model of Coping with Bereavement⁴



Pour les auteurs, l'oscillation est une composante cruciale du deuil (Stroebe et Schut, 1999, 2010). Prenons l'exemple d'une mère de famille qui devient veuve. Financièrement forcée à vendre la maison familiale, elle use d'une stratégie adaptative orientée vers la restauration en relogant sa famille dans un lieu qui convient à leur nouvelle réalité financière. Pourtant, se remémorer les souvenirs positifs vécus avec son mari dans la maison où ils ont fondé une famille et pleurer à l'idée de devoir quitter cet endroit significatif est un exercice orienté vers la perte. Les deux peuvent et doivent coexister en contexte de deuil. Selon Stroebe et Schut (1999), le DPM permettrait d'éviter la vision répandue qui suggère que les émotions négatives doivent être évitées pour « faire son deuil ». Du même coup, il offre une vision plus nuancée du deuil afin que le modèle soit applicable aux différences de genre et de culture. En effet, alors que les femmes sont généralement davantage orientées vers la perte et les hommes davantage orientés vers la restauration, il en va de même pour l'expression des sentiments dans les différentes cultures à travers le monde. Alors que certaines communautés vont davantage s'orienter vers la perte et l'expression de la tristesse, d'autres vont plutôt s'orienter vers la restauration et se montrer plus paisibles (Stroebe et Schut, 1999). Bien qu'initialement appliqué à la suite du

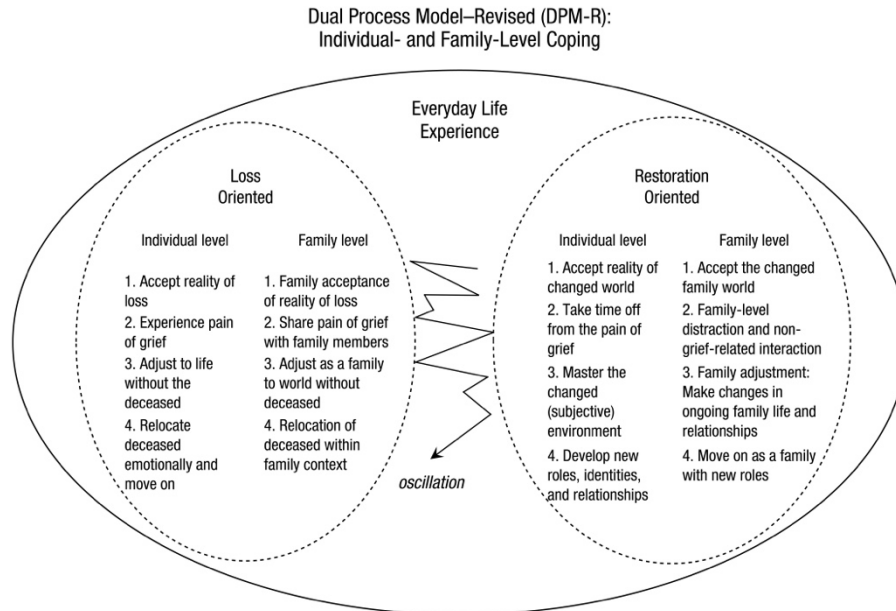
⁴ Tiré de « The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. », par M. Stroebe et H. Schut, 2010, OMEGA-Journal of Death and Dying, 61(4), p. 276. Reproduction autorisée (annexe B).

deuil d'un conjoint, le DPM a maintenant fait ses preuves dans de nombreuses autres situations, telles que le deuil en contexte de proche aidance, le deuil d'un enfant ou le deuil d'un parent (Fiore, 2019; Gerrish et Bailey, 2020; Holtslander et al., 2016; Lundberg et al., 2018; Meij et al., 2008; Stroebe et Schut, 2010).

Un modèle révisé (DPM-R), plus inclusif de la famille a subséquentement été proposé par les auteurs (Stroebe et Schut, 2015). Le DPM-R vise à modéliser les effets des relations familiales et de leur dynamique sur le deuil, ce qui amène à voir le deuil non pas comme une expérience purement individuelle, mais également comme un processus social. Le modèle a été révisé à la lumière des résultats d'une étude sur le deuil parental (Stroebe et al., 2013). À la suite du décès d'un enfant, certains partenaires masquaient leurs émotions à l'autre parent dans un souci de protection. Paradoxalement, cela avait pour effet d'augmenter à la fois la détresse du partenaire et leur propre détresse. Dans le DPM-R, les stratégies orientées vers la perte et vers la restauration sont divisées à deux niveaux : individuel et familial. Ces stratégies individuelles et familiales doivent coexister dans le deuil. L'oscillation reste une composante tout aussi importante du modèle. Le DPM-R est illustré à la figure 2.

Puisque le DPM-R n'a été développé que récemment par les auteurs, moins d'études l'ont employé jusqu'à maintenant. Bien que le DPM-R découle du DPM, certaines stratégies d'adaptation au deuil au niveau individuel énoncées dans le DPM n'ont pas été transposées au DPM-R. À cet effet, le lecteur est invité à comparer les deux figures (figures 1 et 2) issues des modèles pour mieux voir les différences. Pour ces raisons, le DPM-R n'est pas le cadre théorique exclusif de cette étude, nous emploierons plutôt les deux modèles en complémentarité, la perspective familiale de l'adaptation au deuil intégrée à la version révisée du modèle étant pertinente à cette étude qui porte sur le décès d'un parent.

Figure 2. Dual Process Model-Revised: Individual- and Family-Level Coping⁵



Dans le cadre de ce mémoire, le DPM et le DPM-R ont inspiré la création des questions du guide d’entretien, dans le but d’explorer la manière dont l’enfant adulte vit le deuil de son parent. Il a aussi trouvé application dans les thèmes de la recension des écrits, l’analyse des données ainsi que la rédaction de la discussion. Bien qu’à notre connaissance, aucune étude sur le deuil d’un parent à l’âge adulte ou sur le deuil en contexte de mort médicalement assistée ne se soit basée sur ce cadre théorique, il nous semble tout à fait pertinent d’y recourir, particulièrement vu le changement identitaire qui a lieu à la suite du décès d’un parent.

2.2 La mort médicalement assistée à travers le monde

La pratique légale de l’euthanasie et du suicide assisté remonte déjà à plusieurs décennies pour certains pays européens (Emanuel et al., 2016; Rietjens et al., 2009). Toutefois, ce n’est que plus récemment que de nombreux pays ont légalisé et ainsi balisé leur pratique. Dans un souci d’intelligibilité, la situation légale des différents états ou pays

⁵ Tiré de « Family Matters In Bereavement: Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model », par M. Stroebe et H. Schut, 2015, *Perspective on Psychological Science*, 10(6), p. 875. Reproduction autorisée (annexe C).

qui autorisent ces pratiques a été illustrée au tableau 1. Néanmoins, le simple fait de regrouper les pays qui ont légalisé ou décriminalisé la mort médicalement assistée par pratique (euthanasie, suicide assisté ou les deux) ne rend pas justice aux nuances légales qui les séparent. Il réside une grande disparité dans les critères d'éligibilité à la mort médicalement assistée d'une juridiction à l'autre. À titre d'exemple, certains pays permettent l'accès aux mineurs ou aux demandes anticipées, alors que d'autres, comme le Canada, offrent un accès plus restrictif (Gouvernement du Canada, 2021a; Service public federal justice, 2014).

Tableau 1. La situation mondiale de l'euthanasie et du suicide assisté

Pays	Entrée en vigueur	Commentaires	Texte de loi (référence)
Euthanasie <i>Injection d'une médication létale par un professionnel de la santé</i> (Emanuel et al., 2016)			
Belgique	2002-09-20		Ministère de la Justice (2002)
Colombie	2015-04-20		Ministère de la santé et de la protection sociale de la Colombie (2015)
Nouvelle-Zélande	2021-11-07		Ministry of Health of New Zealand (2022)
Suicide assisté <i>Auto-ingestion d'une médication létale prescrite par un professionnel de la santé</i> (Emanuel et al., 2016)			
Suisse	1942-01-01	Autorisé seulement si la personne qui assiste le suicide n'a aucun motif égoïste pour le faire; fonctionne par le biais d'une organisation dédiée à sa pratique (Dignitas, n.d.)	Code criminel suisse (1937)
États-Unis : Permis dans 10 états et un district du pays			
<i>Oregon</i>	1997-10-27		Gouvernement de l'Oregon (n.d.); Oregon Health Authority (1994)
<i>Washington</i>	2009-03-05		Washington State Legislature (2009)
<i>Montana</i>	2009-12-31		
<i>Vermont</i>	2013-05-20		General Assembly of the State of Vermont (2013)
<i>Californie</i>	2016-01-01		California Legislative Information (2015)
<i>Colorado</i>	2016-12-16		Colorado Legal Resources (2016)
<i>District de la Colombie</i>	2017-02-18		Council of the District of Columbia (2016)
<i>Hawaï</i>	2019-01-01		Hawaii State Legislature (2018)
<i>New Jersey</i>	2019-08-01		The Office of the Chief State Medical Examiner of New Jersey (2019)
<i>Maine</i>	2019-09-19		Maine Legislature (2019)
<i>Nouveau-Mexique</i>	2021-06-18		New Mexico Legislature (2021)
Australie, état de Victoria	2019-06-19	Seul le suicide assisté est permis, sauf si le demandeur n'est pas en mesure d'ingérer ou de digérer la médication létale par lui-même. Dans ce cas, l'euthanasie est autorisée.	Victorian Legislation (2017)
Autriche	2022-01-01		Conseil national Autrichien (2021)
Euthanasie et suicide assisté			
Pays-Bas	2002-04-01		Regional Euthanasia Review Committees (2018)
Luxembourg	2009-03-16		Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg (2009)
Canada	2016-06-17	Au Québec, seule l'euthanasie est permise.	Ministère de la Justice (2016)
Espagne	2021-06-25		Gouvernement d'Espagne (2021, n.d.)

2.3 Premier article – L’expérience d’accompagnement et de deuil des proches en contexte de mort médicalement assistée : une revue intégrative

Ce premier article présente les résultats de la recension des écrits réalisée dans le cadre de ce deuxième chapitre de mémoire. Le but de cet article, une revue intégrative des écrits, était d’explorer l’expérience de deuil des individus qui accompagnent un proche dans le processus de mort médicalement assistée. Tout au long de l’article, nous référons à la *famille* plutôt qu’aux *proches*. Ce choix a été fait considérant que l’article sera traduit en anglais pour sa publication et que les termes *family* et *family members* sont plus fréquemment utilisés. Toutefois, afin de conserver une vision inclusive, nous référons au Cadre sur les soins palliatifs au Canada de Santé Canada (2018), qui définit la famille comme « les personnes qui sont les plus proches de celle recevant les soins sur le plan de la connaissance, des soins et de l’affection. La personne désigne sa “famille” et les personnes qui participeront à ses soins ou seront présentes à son chevet. La famille peut comprendre les personnes suivantes : la famille biologique, la famille par alliance (mariage, contrat, adoption), la famille par choix et les amis » (p.53).

Cet article n’a pas encore été soumis à un journal et le sera après l’obtention des commentaires du jury à la suite du dépôt du mémoire. Les références utilisées dans l’article ont été intégrées à la bibliographie à la fin du mémoire pour alléger la lecture.

L'expérience d'accompagnement et de deuil des familles en contexte de mort médicalement assistée : une revue intégrative

Crnich-Côté, T., inf. M.Sc. (c); Allard, E., inf. Ph.D.; Marcoux, I., Ph.D.

Introduction

Considérant le recours grandissant aux pratiques de mort médicalement assistée, un nombre croissant de personnes seront endeuillées après l'euthanasie, le suicide assisté ou l'aide médicale à mourir⁶ d'un proche. L'euthanasie fait référence à l'injection d'une médication létale par un professionnel de la santé, alors que le suicide assisté se définit plutôt par l'auto-ingestion d'une médication létale préalablement prescrite par un professionnel de la santé (Emanuel et al., 2016). Cette revue intégrative vise à explorer ce qui est connu de l'expérience d'accompagnement et de deuil de la famille d'une personne dont le décès a été médicalement assisté afin de mieux en comprendre les particularités et d'orienter la recherche future dans ce domaine. Cette revue vise également à identifier les zones de fragilité dans le processus de deuil en contexte de mort médicalement assistée et, ainsi, à contribuer à l'amélioration des pratiques d'accompagnement et de soutien des professionnels envers les personnes endeuillées.

À l'heure actuelle, seuls quelques pays autorisent la pratique légale ou décriminalisée de l'euthanasie et du suicide assisté. Certains pays, dont la Belgique, n'autorisent que l'euthanasie (Ministère de la Justice, 2002). D'autres, comme quelques états des États-Unis, dont l'Oregon, Washington et plus récemment le Nouveau-Mexique, n'autorisent que le suicide assisté (New Mexico Legislature, 2021; Oregon Health Authority, 1994; Washington State Legislature, 2009). C'est également le cas de la Suisse, qui n'a pas légalisé sa pratique, mais qui la tolère dans les cas où l'individu qui assiste le suicide n'a aucun motif égoïste pour le faire (Code criminel suisse, 1937, art. 114 et 115). Conséquemment, chaque suicide assisté en Suisse entraîne une investigation policière (Wagner et al., 2011). Finalement, certains pays ont choisi de légaliser l'accès à ces deux différentes pratiques, au choix du demandeur. C'est le cas des Pays-Bas, du Luxembourg,

⁶ Pratique qui englobe l'euthanasie et le suicide assisté au Canada (Ministère de la Justice, 2016). Afin d'alléger la lecture de l'article, les termes euthanasie et suicide assisté référeront également à l'aide médicale à mourir.

du Canada et de l'Espagne (Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg, 2009; Gouvernement d'Espagne, 2021; Ministère de la Justice, 2016; Regional Euthanasia Review Committees, 2018).

Le type de décès étant un facteur d'influence du deuil, de plus en plus d'études se penchent sur les effets du deuil en contexte de mort médicalement assistée. La présente revue intégrative des écrits inspirée de Torraco (2005, 2016) a donc pour but d'explorer l'expérience de deuil des individus qui accompagnent un proche dans le processus de mort médicalement assistée. Afin de rendre compte de la complexité de l'expérience de deuil, cette revue intégrative se basera sur le *Dual Process Model of Coping with Bereavement* (DPM) de Stroebe et Schut (1999; 2010; 2015) et certaines nuances amenées par sa version révisée (DPM-R) (Stroebe et Schut, 2015). Ce modèle offre une représentation nuancée du deuil en un continuum dynamique, où la personne endeuillée oscille entre des stratégies d'adaptation orientées vers la perte, considérée comme le facteur de stress principal (p.ex. travail de deuil, ruminations, pleurs) et les stratégies d'adaptation orientées vers la restauration (p.ex. redéfinition de son identité, évitement) qui portent sur les facteurs de stress dits secondaires – changement de rôle, changement de statut socioéconomique, etc. – qui sont plutôt des conséquences de la perte. Ce modèle inspire principalement l'analyse et l'interprétation des données extraites des différents articles retenus.

Méthode

Selon Torraco (2005, 2016), la revue intégrative doit synthétiser et critiquer la littérature disponible, tout en proposant une nouvelle perspective sur le sujet d'intérêt. Ce type de synthèse est indiqué pour « new or emerging topics that would benefit from a holistic conceptualization » (Torraco, 2005, p.357).

Stratégie de recherche

Une recherche documentaire regroupant les concepts de deuil, de mort médicalement assistée et de famille a été menée en mai 2021 puis mise à jour le 28 février 2022 dans les bases de données suivantes : Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), MEDLINE, PsycINFO, Web of Sciences et ProQuest Dissertations & Theses Global. La recherche a été limitée aux textes en anglais et en français. Seuls les

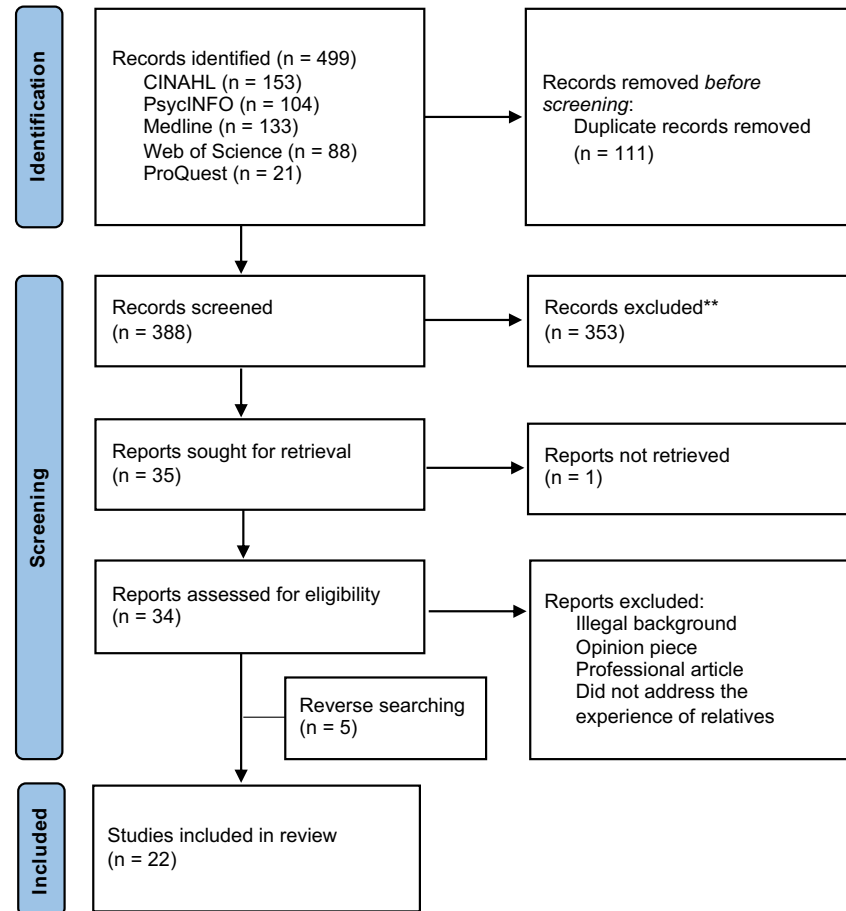
articles réalisés à partir d'études empiriques ont été inclus, soit les écrits faisant état de recherche qualitative, quantitative ou mixte. Les synthèses des connaissances ont aussi été incluses afin de faire état des connaissances produites sur le sujet. Aucune restriction relative aux années de publication n'a été imposée. Seules les études réalisées en contexte légal (après la légalisation ou la décriminalisation des pratiques d'euthanasie ou de suicide assisté) ou en contexte de permissivité (Suisse) ont été retenues. De plus, seules les morts médicalement assistées dites « actives » ont été incluses, soustrayant les concepts d'arrêt de traitement et de sédation palliative à la présente synthèse. Uniquement les résultats en lien avec le vécu des familles ont été retenus. Les équations et la stratégie de recherche documentaire ont été validées par une bibliothécaire du domaine de la santé. Le tableau 2 présente l'équation de recherche créée pour CINAHL. Celle-ci a été adaptée à chacune des bases de données, selon leurs particularités.

Tableau 2. Équation de recherche sur CINAHL

(MH "Bereavement+") OR Grief OR Griev* OR Bereave* OR Mourn*
AND
(MH "Family") OR (MH "Extended Family+") OR (MH "Nuclear Family") OR (MH "Parents+") OR Parent* OR Famil* OR Relative* OR Mother* OR Father* OR Mom* OR "Mom's" OR Dad* OR "dad's" OR "Loved one*" OR Caregiv*
AND
(MH "Euthanasia") OR (MH "Suicide, Assisted") OR ("medical aid" N2 dying) OR "MAID" OR euthanasia OR (assist* N3 (dying OR death* OR suicide)) OR (termination N3 life) NOT animal*

Un total de 499 écrits a été identifié par la recherche documentaire (figure 3 – diagramme de flux). Après retrait des doublons (n=111), la sélection a commencé par la lecture des titres, puis des résumés par TCC. Les incertitudes ont été discutées avec ÉA et IM. Les écrits répondant aux critères de sélection (n=35) ont été lus en entier, à l'exception d'un qui n'était pas disponible après avoir fait des démarches de contact auprès des auteurs. Les références des articles pertinents ont été explorées, menant à l'ajout de cinq écrits supplémentaires. Des écrits ont été exclus. Parmi les raisons d'exclusion, nommons les écrits où les études ont eu lieu dans un contexte où la mort médicalement assistée était illégale, l'article ne portait pas sur l'expérience des proches ou il s'agissait d'articles professionnels ou d'opinion. Au total, 22 écrits ont été retenus.

Figure 3. Diagramme de flux⁷



L'extraction des données a été réalisée à l'aide du logiciel Excel. Plusieurs types de données ont été extraits: les données générales (auteurs, année de publication, type d'article, pays, discipline, but, problématique), les données théoriques (cadre de référence), les données méthodologiques (devis, méthode, échantillon, collecte, analyse), les résultats (résultats principaux et discussion) et les limites de l'étude. L'analyse thématique des résultats extraits a permis d'identifier plusieurs thèmes : l'implication de la famille, la période d'attente, le jour de la mort et le deuil. Ces différents thèmes seront développés

⁷ Inspiré du diagramme de flux de Page, McKenzie, Bossuyt, Boutron, Hoffmann, Mulrow et al.: The PRISMA group (2020).

afin de rendre compte de la dynamique entre les stratégies d'orientation vers la perte et vers la restauration du DPM.

Résultats

Caractéristiques des écrits sélectionnés

Des 22 écrits inclus, 11 sont des études qualitatives, cinq sont des études quantitatives, trois sont des revues systématiques, deux sont des revues de la littérature et une est une revue narrative. Les écrits ont été publiés entre 2003 et 2021. Les auteurs sont issus de multiples disciplines, telles que les sciences infirmières, la psychologie, la médecine, le droit, l'éthique, les soins spirituels, la santé publique et le travail social. Le tableau 3 présente en détail la méthode et les principaux résultats de ces articles organisés selon les thèmes issus de l'analyse.

La population des différents écrits est majoritairement composée de « membres de la famille ». Cependant, aucune définition de ceux qui sont représentés par l'appellation *membre de la famille* n'est offerte. Nous croyons qu'il s'agit d'une lacune notable dans une littérature qui porte sur les facteurs influençant le deuil. Nous proposons donc d'utiliser la définition inclusive de la famille proposée par Health Canada (2018) qui considère la famille comme « those who are closest to the person receiving care in knowledge, care and affection [...] It may include the following : the biological family, the family of acquisition (related by marriage/contract, or adoption) and the family of choice and friends.» (p.54) Les articles portant sur le deuil traitent autant de l'expérience des familles avant le décès que durant la période de deuil à proprement parler, car l'ensemble de l'expérience d'accompagnement vécue influencera le deuil. À cet effet, trois écrits traitent exclusivement de la période qui précède le décès, six écrits traitent exclusivement du deuil, alors que les 13 articles restants incluent tant la période qui précède le décès que le deuil.

Certains écrits inclus dans cette revue présentent des limites méthodologiques plus importantes. C'est le cas des revues de littérature de Pott et al. (2011) et de Goldberg et al. (2021) qui n'offrent aucun détail sur la méthode employée pour la sélection des écrits retenus. Bien que ces deux revues présentent des limites majeures, elles ont quand même été incluses dans cet article afin de recenser l'ensemble de la littérature disponible sur le

sujet. Toutefois, leurs propos seront nuancés et la portée limitée de leurs résultats sera prise en compte dans la discussion.

Thèmes

Les thèmes élaborés ont été organisés selon l'ordre chronologique du processus de mort médicalement assistée : l'implication, l'attente, la mort et le deuil. Bien que la dualité vécue par les participants et les participantes aux études face à la mort médicalement assistée ne soit pas explicitement identifiée par les auteurs, elle est observable dans les écrits. C'est la coexistence de ces deux facettes de l'expérience qui sera représentée dans les thèmes de cette recension.

Implication

À priori, le niveau d'implication d'un membre de la famille dans le processus qui mène à l'euthanasie ou au suicide assisté semble avoir un effet sur le deuil (Arteau, 2019; Gamondi et al., 2013; Goldberg et al., 2021). Cette implication est caractérisée dans la littérature comme active ou passive (Gamondi et al., 2013; Gamondi et al., 2017; Goldberg et al., 2021). À la lumière de différentes études (Gamondi et al., 2013; Goldberg et al., 2021), nous définirons l'implication active comme celle d'une personne qui prend part au processus décisionnel, au choix de la date du décès ainsi qu'à l'organisation de la mort médicalement assistée. À l'inverse, l'implication passive est celle d'un membre de la famille qui soutient le patient par sa présence, mais ne participe pas à la prise de décision ou à la planification de la mort médicalement assistée.

Le choix de l'implication active ou passive semble découler davantage des dilemmes moraux qu'entraîne cette implication que d'une décision rationnelle (Gamondi et al., 2017). En effet, un individu qui présente une position morale favorable à la mort médicalement assistée s'impliquerait davantage activement auprès de l'être cher et vivrait ensuite plus facilement son deuil (Gamondi et al., 2013). Selon les familles, bien que la mort médicalement assistée honore l'autonomie du demandeur (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2013; Pronk et al., 2021), abrège ses souffrances (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2019; Goldberg et al., 2021; Holmes et al., 2018; Pronk et al., 2021; Roest et al., 2019b; Srinivasan, 2019) et préserve

sa dignité (Goldberg et al., 2021; Hashemi et al., 2021), la date prévue de la mort semble souvent trop tôt, trop tard ou trop définitive (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2019; Gamondi et al., 2017; Roest et al., 2019b; Srinivasan, 2019). L'implication active dans un tel processus peut également faire émerger un sentiment de culpabilité chez le membre de la famille (Andriessen et al., 2019) ainsi qu'un sentiment d'impuissance face à ce qui devient alors inévitable – la mort d'un proche (Gamondi et al., 2019; Gamondi et al., 2013).

En somme, bien qu'être en accord avec la décision de l'être cher et impliqué activement dans l'ensemble du processus puissent avoir un effet positif sur le deuil (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2019; Lowers et al., 2020; Pronk et al., 2021; Srinivasan, 2019), percevoir les bienfaits de la mort médicalement assistée n'éliminerait pas pour autant les difficultés morales ressenties. La simple observation du niveau d'implication des membres de la famille ne rend donc pas nécessairement justice à la complexité des dilemmes moraux qui sont vécus par ceux-ci.

Attente

La période d'attente se définit par le temps qui s'écoule entre le choix de la date du décès et l'administration de la médication létale au jour prévu. Tout comme l'implication, l'attente est vécue à la fois positivement et négativement par les familles.

D'abord, cette période d'attente est vue comme un moment idéal pour rassembler la famille élargie (Arteau, 2019; Beuthin et al., 2021) et résoudre certains conflits familiaux (Hashemi et al., 2021; Pott et al., 2011). Elle accorde le temps nécessaire à la création de rituels ou de cérémonies (Beuthin et al., 2021; Holmes et al., 2018) et devient une période privilégiée pour faire ses adieux alors que la personne malade est consciente et apte (Andriessen et al., 2019; Beuthin et al., 2021; Ganzini et al., 2009; Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018; Pott et al., 2011; Swarte et al., 2003b), ce qui n'est pas toujours le cas lors d'une mort dite naturelle. D'ailleurs, l'opportunité de faire ses adieux est centrale dans la littérature recensée. La possibilité d'entretenir une communication ouverte sur la mort une fois la demande d'euthanasie ou de suicide assisté formulée est également vue positivement (Beuthin et al., 2021; Gamondi et al., 2019; Pott et al., 2011; Roest et al., 2019b). Finalement, puisque la date prévue du décès représente également la fin des

souffrances de l'être cher, elle apporte un certain soulagement à sa famille (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Hashemi et al., 2021; Roest et al., 2019b).

Malgré tout, les jours qui précèdent le décès seraient la plus grande source de détresse de tout le processus (Hales et al., 2019). Alors qu'on retrouve un parallèle entre mort médicalement assistée et peine de mort dans l'étude de Srinivasan (2019), Beuthin et al. (2021) nomment cette période le "*countdown to death*" (p.5). Le choix de ces mots par les participants à l'étude illustre la charge émotionnelle qui vient avec l'attente de la mort. Simultanément, dans certains contextes sociojuridiques, la crainte de la perte d'aptitude est omniprésente pour plusieurs et entraîne une importante anxiété puisque l'inaptitude empêcherait le recours à la médication létale pour le demandeur (Arteau, 2019; Hales et al., 2019). Certains décrivent également le sentiment étrange ou surréel qui vient avec le fait de préparer la mort d'une personne qui leur est chère comme on prépare d'autres événements de la vie quotidienne (Gamondi et al., 2019; Holmes et al., 2018). D'ailleurs, bien que la création de rituels ou de cérémonies est généralement vue de manière positive pour la majorité des familles, ce n'est pas le cas pour tous. Quelques participants à l'étude de Beuthin et al. (2021) et d'Arteau (2019) ont mentionné avoir vécu cette responsabilité d'organisation comme un fardeau supplémentaire, afin de satisfaire les attentes de l'être cher.

Donc, bien que la période d'attente soit chargée émotionnellement pour les familles qui accompagnent un proche dans le processus d'euthanasie ou de suicide assisté, elle permet également de rendre l'expérience plus paisible ne serait-ce que par les possibilités qu'elle offre : faire ses adieux, rassembler la famille, parler ouvertement de la mort. Il convient donc de ne pas seulement explorer l'un ou l'autre de ces aspects auprès des familles, puisqu'il est probable qu'elles expérimentent à la fois tant les aspects facilitants que délétères provoqués par les jours qui s'écoulent avant le décès.

Mort

Le moment de la mort est peu décrit dans la littérature recensée. Cela pourrait s'expliquer par le fait que le moment de l'administration de la médication létale ne soit pas aussi significatif pour les familles que d'autres étapes du processus ou qu'insuffisamment d'attention lui ait été accordé par les chercheurs.

L'un des facteurs qui semblent influencer l'expérience des familles le jour du décès est la vitesse à laquelle celui-ci se produit à la suite de l'administration de la médication. Toutefois, les études ne s'entendent pas lorsqu'il est question de dire s'il est préférable d'être témoin d'un décès rapide ou lent. Selon l'étude de Beuthin et al. (2021), le décès était perçu comme trop soudain par les familles. Elles ne se sentaient « pas préparées », et se disent « sous le choc » d'observer l'être cher, alors pleinement conscient, décéder à peine quelques minutes plus tard. Par ailleurs, selon Roest et al. (2019b), une mort trop lente est à l'origine d'une mauvaise expérience pour les familles, situation qui peut arriver principalement dans le cas d'un suicide assisté considérant la voie d'administration de la médication létale.

Les autres facteurs qui influencent l'expérience des familles au moment de la mort : une procédure trop médicalisée (mise à vue des outils et procédures médicaux) (Arteau, 2019; Beuthin et al., 2021); les demandes répétées du consentement final (Arteau, 2019) et le fardeau qui incombe à la famille dans le cas d'un suicide assisté (préparation et administration de la médication, disposition du corps) (Buchbinder et al., 2018). Malgré tout, la journée du décès est décrite à la fois comme triste et paisible (Holmes et al., 2018; Srinivasan, 2019), ce qui nous porte à croire qu'une dualité dans l'expérience du décès en soi est également vécue par les familles et mériterait d'être explorée davantage dans les recherches futures.

Deuil

L'un des éléments qui semblent influencer le deuil est la stigmatisation qui entoure le décès médicalement assisté (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2019; Goldberg et al., 2021; Lowers et al., 2020; Pott et al., 2011; Srinivasan, 2019). Tout au long du processus, le jugement des proches, des amis, des communautés religieuses et des professionnels de la santé est ressenti à un niveau variable par les membres de la famille (Gamondi et al., 2013; Hales et al., 2019; Hashemi et al., 2021; Lowers et al., 2020; Srinivasan, 2019). Donc, malgré le désir ou le besoin de parler de leur deuil, plusieurs participants ont choisi de ne pas divulguer d'informations au sujet de l'euthanasie ou du suicide assisté du défunt (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2013; Hales et al., 2019). D'ailleurs, certains patients imposent à leur famille de garder ce secret,

ce qui empêche une verbalisation honnête de leur vécu et peut être contributif à certaines difficultés vécues durant le deuil (Arteau, 2019; Gamondi et al., 2013; Hashemi et al., 2021; Srinivasan, 2019). Entre autres, cette attitude favorise l'isolement social, qui peut dans certains cas entraîner un deuil compliqué (Gamondi et al., 2019; Gamondi et al., 2013; Wagner et al., 2012a).

Plusieurs recherches quantitatives ont exploré la santé mentale des familles témoins d'une mort médicalement assistée. Somme toute, les résultats obtenus à partir d'échelles de deuil (*Inventory of Complicated Grief-Revised (ICG-R)*, *inventory of traumatic grief (ITG)*, *Texas revised inventory of Grief (TRIG)*, *Complicated Grief Module (CGM)*) semblent similaires (Andriessen et al., 2019; Ganzini et al., 2009; Goldberg et al., 2021; Pott et al., 2011; Roest et al., 2019b), voire mieux (Andriessen et al., 2019; Goldberg et al., 2021; Roest et al., 2019b; Swarte et al., 2003b), en contexte de mort médicalement assistée qu'en contexte de mort dite naturelle. Par exemple, Swarte et al. (2003b) ont mené une étude comparative sur 189 membres de la famille endeuillés à la suite d'une euthanasie et 316 membres de la famille endeuillés à la suite d'une mort naturelle aux Pays-Bas. Des différences statistiquement et cliniquement significatives ont été démontrées entre les deux groupes : 5,7% des participants du groupe « mort naturelle » remplissaient les critères de deuil traumatique contre seulement 2,1% pour le groupe « euthanasie ». Les résultats sur les échelles de dépression seraient également similaires lorsque les personnes endeuillées d'une mort naturelle sont comparées à celles ayant vécu une mort médicalement assistée (Andriessen et al., 2019; Ganzini et al., 2009; Goldberg et al., 2021; Pott et al., 2011). Très peu d'études ont toutefois fait part de l'utilisation des services de soutien de deuil ou des services en santé mentale par les personnes endeuillées d'une mort médicalement assistée (Gamondi et al., 2019). Pronk et al. (2021) mentionnent que le fournisseur principal des soins de santé du défunt pourrait représenter une bonne source de soutien pour les familles à la suite du décès, considérant que le lien de confiance est préalablement établi entre eux.

Seules certaines études suisses rapportent des résultats négatifs. Elles révèlent une prévalence plus élevée de stress post-traumatique, de deuil compliqué et/ou de dépression chez les témoins d'un suicide assisté (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2019; Goldberg et al., 2021; Lowers et al., 2020; Pott et al., 2011; Wagner et al., 2011; Wagner

et al., 2012b) . Toutefois, nous l'avons mentionné, le cas de la Suisse est particulier. Le suicide assisté n'est pas encadré par la loi et met les familles au centre d'une investigation policière à la suite du décès. Les résultats de ces articles doivent également être interprétés avec prudence. Les mêmes données sont réutilisées dans trois différents articles et leur interprétation est modulée selon l'angle donné aux articles (Wagner et al., 2011; 2012a; 2012b) . De plus, les résultats obtenus comparent les résultats de l'étude à la population générale suisse plutôt qu'à une population endeuillée. Ces résultats sont difficilement transposables aux autres pays vu les différences notables dans le contexte sociojuridique.

Discussion

Le but de cet article était d'explorer ce qui est connu de l'expérience d'accompagnement et de deuil des individus qui accompagnent un membre de leur famille dans le processus de mort médicalement assistée. Tel que mentionné précédemment, l'idée de caractériser un deuil de plus « facile » ou de plus « difficile » semble simplifier une expérience pourtant complexe. À cet effet, deux études se distinguaient en insistant plutôt sur la dualité dans l'expérience vécue par les familles durant le continuum de soins qui entoure la mort médicalement assistée (Beuthin et al., 2021; Frolic et al., 2020). À l'instar de ces études, les résultats de la présente revue mettent également en évidence le paradoxe vécu par les familles, et ce, à plusieurs moments du processus de mort médicalement assistée. Cela n'est pas sans rappeler le principe de base du DPM qui suggère qu'une personne va osciller entre la perte et la restauration lorsqu'elle vit le deuil d'un être cher (Stroebe et Schut, 1999, 2010).

Bien qu'à notre connaissance ce modèle n'ait pas été utilisé dans le cadre de recherches qui portent sur l'euthanasie ou le suicide assisté, il nous semble tout à fait pertinent à la lumière des résultats présentés. Quoiqu'elle ne se limite pas exclusivement au deuil, l'oscillation dans l'expérience des familles est manifeste dans l'ambivalence vécue tout au long de l'expérience. D'une part, on constate l'effet notable des dilemmes moraux vécus par les participants sur leur implication personnelle dans le processus qui mène au décès : plus un individu est moralement en accord avec la mort médicalement assistée, plus son implication sera grande (Arteau, 2019; Gamondi et al., 2013; Gamondi et al., 2017; Goldberg et al., 2021). D'autre part, la rationalisation des bénéfices soutirés

par l'être cher grâce au recours à une mort médicalement assistée, tels que les souffrances abrégées du malade et le respect de son autonomie, semble tout de même suffisante pour encourager un niveau d'implication plus actif (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2019; Gamondi et al., 2013; Goldberg et al., 2021; Holmes et al., 2018; Roest et al., 2019b; Srinivasan, 2019). Selon Pronk et al. (2021), « the process of requesting PAD (*physician-assisted death*) and the following trajectory comes with ambivalence. It involves understanding the wish to die, but at the same time hoping that the patient would make another choice » (p.10). Cet exemple illustre bien l'oscillation propre au DPM entre confrontation à l'inévitabilité de la mort et le déni.

Il en va de même pour les autres thématiques soulevées dans les résultats. La période d'attente est à la fois perçue comme un moment privilégié pour faire ses adieux et permettre la création de rituels (Andriessen et al., 2019; Beuthin et al., 2021; Ganzini et al., 2009; Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018; Pott et al., 2011; Swarte et al., 2003b), tout en étant une source d'anxiété et de grande détresse pour les familles qui la vivent (Arteau, 2019; Hales et al., 2019). C'est également le cas du moment du décès, décrit à la fois comme surmédicalisé et paisible (Arteau, 2019; Beuthin et al., 2021; Holmes et al., 2018; Srinivasan, 2019). Finalement, ce paradoxe dans le vécu des familles est aussi perceptible dans leur deuil. En effet, l'état de leur santé mentale serait similaire ou meilleur à celui des personnes endeuillées à la suite d'une mort naturelle (Andriessen et al., 2019; Ganzini et al., 2009; Goldberg et al., 2021; Roest et al., 2019b; Swarte et al., 2003b), bien qu'ils seraient à risque de vivre de la stigmatisation et de l'isolement social dans le contexte d'une mort médicalement assistée (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2019; Gamondi et al., 2013; Goldberg et al., 2021; Lowers et al., 2020; Pott et al., 2011; Srinivasan, 2019; Wagner et al., 2012a).

Ces résultats amènent des éléments de réflexion importants concernant les services de soutien aux familles dans tout le processus de mort médicalement assistée. Bien que l'expérience de santé vécue soit celle du patient, il est primordial de reconnaître l'expérience globale des membres de la famille qui les entourent et que celle-ci soit prise en considération par les professionnels de la santé qui gravitent autour d'eux. Dans les études qui s'y intéressent, très peu de participants ont reçu du soutien professionnel ou un

suivi de deuil. Pourtant, traditionnellement, les suivis tendent à faciliter le deuil des familles et sont généralement souhaités (O'Sullivan et al., 2021). Il serait intéressant que la recherche évalue si un tel suivi se révèle pertinent à la suite d'une mort médicalement assistée.

D'autres pistes de recherches sont à envisager. À notre connaissance, aucune étude n'inclue des personnes mineures à leur échantillon, ni ne prend en compte le lien d'attachement qui unissait le défunt et la personne endeuillée. Il serait également pertinent d'explorer le vécu des familles au jour du décès et son influence sur le deuil. Finalement, puisque certains pays comme le Canada permettent le recours à la mort médicalement assistée malgré l'absence d'une mort raisonnablement prévisible (Gouvernement du Canada, 2021b), il serait intéressant d'évaluer comment les critères d'admissibilité à la mort médicalement assistée influence le deuil.

Limites

D'abord, mentionnons qu'en raison du choix des bases de données, il est possible que des écrits pertinents n'aient pas été rejoints par la stratégie de recherche.

En plus des limites méthodologiques des synthèses de Goldberg et al. (2021) et de Pott et al. (2011) qui ont déjà été discutées précédemment, notons que les trois articles de Wagner et al. (2011; 2012a; 2012b), déjà critiqués pour leur réutilisation des données dans trois contextes, ont été utilisés dans cinq des six revues incluses dans le cadre de la présente revue intégrative (Andriessen et al., 2019; Gamondi et al., 2019; Goldberg et al., 2021; Pott et al., 2011; Roest et al., 2019b). Bien que cela contribue à valider le travail de recension réalisé pour cette revue intégrative, plusieurs écrits se chevauchent entre différentes revues présentées en plus de la nôtre. Cela pourrait contribuer à une surreprésentation de certaines données dans les résultats présentés (Pieper et al., 2014). Enfin, cette revue intégrative est rédigée dans le cadre d'un projet d'études. La première auteure a donc procédé seule à la sélection des écrits. Cela augmente le risque que certains écrits aient été omis.

Conclusion

Les législations qui concernent la mort médicalement assistée sont de plus en plus nombreuses et leurs critères d'éligibilité tendent à évoluer dans plusieurs juridictions, ce

qui laisse croire que de plus en plus de patients y auront accès dans le futur. Puisque la recherche à ce sujet est émergente, il importe de continuer à s'y intéresser pour mieux comprendre l'expérience et le deuil des familles. Alors que les membres de la famille ne sont pas toujours reconnus comme une partie intégrante de la trajectoire du patient qui fait une demande de mort médicalement assistée, une meilleure sensibilisation des professionnels, voire une adaptation des lois qui régissent les pratiques, nous sembleraient pertinentes pour assurer leur bien-être. La reconnaissance des vécus paradoxaux qui habitent les proches dans le continuum vers la mort médicalement assistée est essentielle à un soutien professionnel optimal. Bien qu'une adaptation future du DPM en contexte de mort médicalement assistée semble justifiée aux termes de cette revue intégrative, il serait essentiel que certaines études sur le sujet l'emploient comme assise théorique afin de mieux comprendre toute la portée de son implication.

Tableau 3. Sommaire des écrits retenus

Référence Pays ⁸	But	Échantillon (taille et type de relation avec la personne décédée)	Méthode	Principaux résultats ⁹
<p>Andriessen et al. (2021). Grief after euthanasia and physician-assisted suicide. <i>The Journal of Crisis Intervention & Suicide Prevention Crisis</i>, 41(1), 255-272.</p> <p>Suisse, États-Unis, Pays-Bas</p>	<p>Explorer les connaissances actuelles sur le deuil et la santé mentale des personnes endeuillées en contexte de mort médicalement assistée (MMA) et la qualité de la recherche dans le domaine</p>	<p>Membre de la famille ou amis proches</p> <p>Conjoints, parents, enfants adultes, fratrie, neveu/niece, petits-enfants adultes, « autres »</p>	<p>Revue systématique réalisée selon les lignes directrices PRISMA.</p> <p>N= 10 articles, entre 1995 et 2018.</p> <ul style="list-style-type: none"> • n= 5 quantitatifs, dont deux avec groupes comparatifs (MMA VS mort naturelle) • n= 5 qualitatifs 	<p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le deuil à la suite de la MMA a des scores similaires ou plus faibles sur les échelles qui mesurent les symptômes de deuil. • Facteurs qui peuvent compliquer le deuil : conflit avec la décision d'une MMA, anxiété avec le fait de prévoir une date, stigmatisation de l'entourage. • Scores sur les échelles de santé mentale sont meilleurs ou similaires qu'en contexte de mort naturelle (dépression majeure, symptômes dépressifs ou recours de soins et services en santé mentale) • Les participants se sentent mieux préparés à faire face à la mort et à l'acceptation du décès.
<p>Arteau. (2019) Le recours à l'aide médicale à mourir au</p>	<p>Documenter le point de vue des proches quant à</p>	<p>Proches ayant participé au processus de l'AMM (n=7)</p>	<p>Étude qualitative</p>	<p>Implication</p>

⁸ Pays où l'étude a eu lieu ou provenance des études incluses dans les synthèses d'écrits

⁹ Les principaux résultats sont présentés selon les thèmes issus de l'analyse : Implication, Attente, Mort, Deuil.

<p>Québec: l'expérience occultée des proches, [Mémoire de maîtrise, Université Laval]. CorpusUL.</p> <p>Canada</p>	<p>leur expérience dans le processus d'aide médicale à mourir (AMM)</p>	<p>Conjoints, parents, fratrie, amie, beau-parent</p>	<p>Entrevues libres et semi-dirigées</p> <p>Analyse des données phénoménologiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Présence auprès de la personne dès le début de sa maladie aide à accepter son choix de recourir à l'AMM. <p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Période difficile quand les participants avaient la perception que le patient attend impatiemment la date prévue de l'AMM • Délai entre la demande et l'administration de l'AMM devrait être à la discrétion du patient plutôt que régit par la loi. • La période d'attente est systématiquement perçue comme trop courte ou trop longue, peu importe sa durée <p>Mort</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vérification finale du consentement vue comme harcelante. • Procédure trop médicalisée • Soulagement le jour du décès
<p>Beuthin et al. (2021). Experiences of grief-bereavement after a medically assisted death in Canada: Bringing death to life. <i>Death Studies</i>, 1-10.</p> <p>Canada</p>	<p>Explorer l'expérience des personnes endeuillées après la MMA</p>	<p>Conjoints, enfants adultes, fratrie, amis (n=9)</p>	<p>Étude qualitative descriptive</p> <p>Entrevues semi-dirigées</p> <p>Analyse descriptive interprétative</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impression de planifier un événement : un honneur pour certains et un fardeau pour d'autres <p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'expérience est intensifiée par le fait d'avoir une date et une heure de décès prévue. <p>Mort</p>

				<ul style="list-style-type: none"> • L'importance de la création de rituels autour de l'AMM pour humaniser l'expérience.
<p>Buchbinder et al. (2018). Caregivers' experiences with medical aid-in-dying in Vermont: a qualitative study. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 56(6), 936-943.</p> <p>États-Unis</p>	<p>Explorer la perspective et l'expérience des personnes proches aidantes (PPA) du jour de la MMA</p>	<p>Membre de la famille ayant eu le rôle de PPA</p> <p>Conjoints, amis, fratrie (n=19)</p>	<p>Étude qualitative descriptive inspirée de la théorisation ancrée</p> <p>Entrevues individuelles libres ou semi-dirigées</p> <p>Analyse itérative inductive basée sur les principes de la théorisation ancrée.</p>	<p>Mort</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutien émotionnel (démonstrations d'empathie, de bienveillance et d'amour) VS organisationnel (assistance pratique et organisation des soins autour des souhaits du patient) • Les PPA font passer les émotions du patient en premier <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Moment pour vivre ses propres émotions • Soutien informel entre les membres de la famille • Poursuite de l'organisation : gestion du corps, aviser l'entourage
<p>Frolic et al. (2020). Double-edged MAiD death family legacy: a qualitative descriptive study. <i>BMJ Supportive & Palliative Care</i>, 1-6.</p> <p>Canada</p>	<p>Décrire l'impact d'un décès par AMM sur les familles</p>	<p>Conjoints, enfants adultes, amis, fratrie, amis (n=16)</p>	<p>Étude qualitative exploratoire basée sur l'approche narrative</p> <p>Entrevues individuelles semi-dirigées</p> <p>Analyse de contenu</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutien à l'autonomie de l'être cher VS incertitude que ce soit la bonne décision • Souffrances du proche abrégées VS temps ensemble écourté <p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Temps en cadeau (temps pour dire au revoir, faire des rituels) VS temps comme un fardeau (anxiété d'anticipation)

<p>Gamondi et al. (2019). Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis. <i>Journal of Palliative Medicine</i>, 33(8), 1091-1105.</p> <p>Pays-Bas, États-Unis, Canada et Suisse</p>	<p>Revoir et critiquer la littérature disponible afin de décrire l'expérience des familles et identifier des implications pour la pratique, le politique et des pistes de recherches futures</p>	<p>Membres de la famille et amis</p> <p>(n total = 19)</p>	<p>Revue systématique réalisée selon les lignes directrices PRISMA.</p> <p>19 articles représentant 14 études ont été inclus. Ces articles ont été publiés entre 2002 et 2018. Dix études (11 articles) sont qualitatives, trois études (sept articles) sont quantitatives et une étude a un devis mixte.</p>	<p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retour positif sur l'expérience (belle mort, processus compassionnel) VS défis du deuil (stigmatisation, faire la paix avec ce choix) <p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Importance de la communication sur la mort. • Être témoin de la souffrance = motivateur pour accepter la MMA • Facteurs importants dans l'expérience des familles (1) Valeurs personnelles (2) Le respect des valeurs communes (3) L'interaction avec les professionnels de la santé • Les dilemmes vécus par les familles : La pertinence de la MMA, l'intensité de leur implication, le désir que le proche ne meure pas. <p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vouloir plus de temps VS accepter l'inévitabilité de la mort <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'acceptation sociale joue un rôle sur le deuil. • Peu reçoivent du soutien professionnel durant le deuil
<p>Gamondi et al. (2013). Exploring the experiences of</p>	<p>Explorer l'expérience du suicide assisté</p>	<p>Conjoints, enfants adultes, neveux, fratrie</p>	<p>Étude qualitative basée sur la théorisation ancrée</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dilemme moral dans la prise de décision

<p>bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study. <i>BMJ Supportive & Palliative Care</i>, 5(2), 146-152.</p>	<p>(SA) selon la perspective des familles</p>	<p>(n=11)</p>	<p>Entrevues individuelles semi-dirigées</p> <p>Analyse selon les principes de théorisation ancrée</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Implication active = surpasse ses doutes plus rapidement, moins de dilemme moral • Membres de la famille passifs ont des dilemmes moraux plus significatifs • Mort inévitable et imminente aide à l'acceptation de la situation <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stigmatisation, le besoin de garder le secret influence le deuil
<p>Suisse</p> <p>Gamondi et al. (2017). Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 55(4), 1085-1094.</p>	<p>Explorer l'expérience et les réflexions des familles quant à leur implication avec un SA</p>	<p>Conjoints, enfants adultes, fratrie, amis, bénévoles</p> <p>(n=28)</p>	<p>Étude qualitative transversale avec analyse thématique</p> <p>Entrevues individuelles semi-dirigées</p> <p>Analyse de contenu</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forte collaboration si le membre de la famille est en accord avec MMA. • Si celui-ci n'est pas en accord : recherche d'un équilibre entre ses valeurs et le respect du choix • Tous les participants ont dû surpasser des dilemmes moraux <p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> • La date choisie est souvent vue comme trop tôt ou trop tard. • Ressenti des proches : ambivalence, détresse, épuisement <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Importance de respecter la décision • Les membres de la famille comprennent souvent l'ampleur de la souffrance de l'être cher après le décès • Peur du jugement des autres

<p>Ganzini et al. (2009). Mental Health Outcomes of Family Members of Oregonians Who Request Physician Aid in Dying. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i>, 38(6), 807-815.</p> <p>États-Unis</p>	<p>Décrire l'influence des choix de fin de vie sur les PPA et évaluer la sévérité des symptômes de deuil, ainsi que comparer les résultats à ceux des familles n'ayant pas eu recours à la MMA.</p>	<p>Membres de la famille d'un proche ayant eu recours au SA (n=95)</p> <p>Membre de la famille dont un proche est décédé de cause naturelle (n=63)</p> <p>Conjoints, enfants adultes ou « autres »</p>	<p>Étude quantitative comparative</p> <p>Questionnaires : Sociodémographique Importance de la religion (0 à 100) ISEL-16 ICG-R* Évaluation maison sur le recours aux services de santé mentale BDI-21* SCID-IV*</p> <p>Analyses descriptives (fréquences, proportions, moyenne, écart-type) et inférentielles (test t, $p < 0.05$)</p>	<p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aucune différence entre les deux groupes : deuil compliqué, symptômes dépressifs, usage des services en santé mentale • Décès à la suite d'un SA : moins l'impression que le patient était un fardeau. • 90% des membres de la famille endeuillés à la suite d'un SA se sentent en paix. • Famille d'un proche décédé de cause naturelle : se sentent moins préparé à la mort et l'acceptent moins
<p>Goldberg et al. (2021). The Impact of Medical Assistance in Dying (MAiD) on Family Caregivers, <i>BMJ Supportive & Palliative Care</i>, 11(1), 107-114.</p> <p>Canada</p>	<p>Résumer ce qui est connu au sujet de l'expérience et de la perspective des PPA à travers le processus d'AMM</p>	<p>PPA d'une personne décédée à la suite d'une MMA</p> <p>Majoritairement conjoints, mais aussi parents, enfants adultes ou autres membres de la famille et amis</p>	<p>Revue des écrits</p> <p>Aucune information n'est divulguée par les auteurs sur le nombre d'articles inclus tout comme sur les informations méthodologiques de celles-ci.</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Implication passive : dilemme personnel, mise à l'écart dans le processus décisionnel • Implication active : Valeurs partagées entre la famille et la personne en fin de vie, aide dans le processus) • Ne pas comprendre la sévérité de la maladie amène un manque d'empathie et une opposition à la MMA

<p>Hales et al. (2019). Improving the Medical Assistance in Dying (MAID) process: A qualitative study of family caregiver perspectives. <i>Palliative and supportive care</i>, 17(5), 590-595.</p>	<p>Comprendre la perception des PPA à la suite de leur expérience avec l'AMM et les améliorations qui devraient être apportées</p>	<p>Conjoints, enfants adultes, fratrie ou amis proches (n=11)</p>	<p>Devis qualitatif descriptif</p> <p>Sondage, groupe de discussion, conversation téléphonique ou par courriel</p> <p>Analyse thématique</p>	<p>Mort</p> <ul style="list-style-type: none"> Perçue de manière plus favorable : prévention des souffrances, meilleure préparation des proches <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> Les dilemmes moraux vécus avant le décès influencent le deuil. Santé mentale des familles est similaire après MMA que mort naturelle <p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> Les modifications à l'horaire (date ou heure) prévu génèrent beaucoup de détresse. L'attente est la plus grande source de détresse : anxiété, peur que le patient perde son aptitude à consentir 					
<p>Canada</p>					<p>Hashemi et al. (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.</p>	<p>Explorer le deuil des PPA des patients qui ont reçu une AMM à domicile et les facteurs qui ont un effet sur leur expérience</p>	<p>Membres de la famille identifiés comme la principale PPA</p> <p>Conjoints, enfants adultes ou « autre » (n=13)</p>	<p>Devis qualitatif descriptif</p> <p>Entrevues semi-dirigées</p> <p>Analyse thématique et basée sur les principes de théorisation ancrée</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> Avoir une date aide au sentiment de contrôle et à la planification <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> Expérience positive pour tous les participants Soutien psychologique et émotionnel reçu de l'équipe médicale Peur du jugement (stigmatisation)
<p>Hashemi et al. (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.</p>	<p>Explorer le deuil des PPA des patients qui ont reçu une AMM à domicile et les facteurs qui ont un effet sur leur expérience</p>	<p>Membres de la famille identifiés comme la principale PPA</p> <p>Conjoints, enfants adultes ou « autre » (n=13)</p>	<p>Devis qualitatif descriptif</p> <p>Entrevues semi-dirigées</p> <p>Analyse thématique et basée sur les principes de théorisation ancrée</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> Avoir une date aide au sentiment de contrôle et à la planification <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> Expérience positive pour tous les participants Soutien psychologique et émotionnel reçu de l'équipe médicale Peur du jugement (stigmatisation) 					

Journal of Palliative Medicine, 24(9), 1351-1357.

Canada

<p>Holmes et al. (2018). Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada. <i>Canadian Family Physician, 64(9), 387-393.</i></p>	<p>Étudier l'expérience des familles qui ont soutenu un être cher dans le processus d'AMM</p>	<p>Enfants adultes, conjoints, fratrie ou amis agissant à titre de PPA (n=18)</p>	<p>Devis qualitatif Entrevues semi-dirigées Analyse thématique</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tous les membres de la famille ont fini par soutenir le choix d'une MMA. • Étrange de « préparer » la mort d'un être cher <p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Étrange de savoir qu'il s'agit de la dernière journée de la personne <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Perception que la MMA est plus paisible que la mort naturelle
--	---	---	--	---

Canada

<p>Lowers et al. (2020). Comparison of the experience of caregiving at end of life or in hastened death: a narrative synthesis review. <i>BMC Palliative Care, 19(1), 1-16.</i></p>	<p>Comparer l'expérience des PPA durant la MMA et la mort naturelle</p>	<p>Membre de la famille ou PPA de patient adulte qui souffre d'une maladie mortelle dont la mort est imminente</p>	<p>Revue narrative selon une perspective constructiviste 34 études sur la fin de vie (Canada, Australie, États-Unis, Angleterre et « autres pays européens ») et 12 études sur la MMA (États-Unis, Pays-Bas, Suisse, Canada). Toutes les études incluses sont des études qualitatives.</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Être en accord avec la manière dont le proche meurt facilite le processus émotif qui s'en suit <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'intentionnalité derrière la mort pourrait causer de la détresse. • Accepter l'inévitabilité du décès avant la mort pourrait aider au deuil ensuite
--	---	--	--	--

États-Unis

<p>Pott et al. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. <i>Revue internationale de soins palliatifs</i>, 26(3), 277-286.</p>	<p>Identifier l'impact de la participation à un SA chez les familles et l'impact sur la période de deuil qui s'en suit.</p>	<p>Les membres de la famille impliqués dans un SA (pas de description des échantillons fournis par les auteurs)</p>	<p>Revue de la littérature</p> <p>17 études ont été incluses entre 1998 et 2010.</p> <ul style="list-style-type: none"> • N=2 qualitatives • N=8 quantitatives • N=3 écrits théoriques • N=3 revues de la littérature • N=1 revue systématique. 	<p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fixer une date est unique à la MMA et a pour effet d'éliminer tout espoir <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Taux de dépression et troubles de deuil similaire à la suite d'un SA ou d'un suicide conventionnel • La MMA permet de faire ses adieux et parler ouvertement de la mort ce qui diminuerait les symptômes de deuil ensuite
<p>Pronk et al. (2021). What About Us? Experiences of Relatives Regarding Physician-Assisted Death for Patients Suffering from Mental Illness: A Qualitative Study. <i>Culture, medicine and psychiatry</i>, 1-15.</p>	<p>Explorer l'expérience des membres de la famille des patients souffrant d'une maladie mentale qui font une demande de MMA.</p>	<p>Membres de la famille et amis proches (n=12)</p>	<p>Étude qualitative</p> <p>Entrevues semi-dirigées</p> <p>Analyse de contenu thématique</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les amis comprennent pourquoi ils ne sont pas impliqués dans les rendez-vous médicaux, mais cela était problématique pour certains membres de la famille puisqu'ils jugent que leur point de vue serait pertinent aux discussions avec le médecin. • Certains patients gardaient leur décision de recourir à la MMA secrète et cela provoque un grand sentiment d'insécurité aux familles lorsqu'ils l'apprennent. • Sentiment de fardeau qui vient avec le fait de devoir prendre soin de l'être cher • Ambivalence des familles entre : comprendre le souhait du patient et

<p>Roest et al. (2019). The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review. <i>BMC Medical Ethics</i>, 20(1), 1-21.</p> <p>Pays-Bas</p>	<p>Explorer l'implication de la famille dans la MMA aux Pays-Bas</p>	<p>Proches (membres de la famille, amis); médecins, patients</p>	<p>Revue systématique réalisée selon les lignes directrices PRISMA avec analyse thématique des données</p> <p>66 études incluses :</p> <ul style="list-style-type: none"> • N= 21 études qualitatives • N= 31 études quantitatives 	<p>espérer que l'être cher revienne sur sa décision</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les familles veulent être reconnues et être partie intégrante de la trajectoire – ne pas les inclure pourrait compliquer le processus de deuil • Une plus grande implication des membres de la famille pourrait toutefois exacerber le conflit entre le respect pour l'autonomie du patient et les valeurs de bienfaisance/non-malfaisance. <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour certains membres de la famille, le fournisseur de soins de santé mentale du patient représentait une bonne source de soutien à la suite de la MMA. <p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour la plupart, les membres de la famille deviennent très impliqués une fois la demande de MMA faite. • Famille aide généralement dans le choix de la date et l'organisation autour de la MMA. <p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> • La date semble toujours trop tôt, trop tard ou trop définitive. <p>Mort</p>
---	--	--	--	--

			<ul style="list-style-type: none"> N= 14 études avec devis mixte. 	<ul style="list-style-type: none"> La vitesse à laquelle la mort survient après l'administration de la médication peut influencer le deuil
				<p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> Soulagement que les souffrances soient terminées Un processus vers la MMA plus compliqué signifierait un deuil plus compliqué
<p>Srinivasan (2019). Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief?. <i>Death Studies</i>, 43(10), 647-655.</p> <p>États-Unis</p>	<p>Explorer l'expérience de deuil à la suite d'une MMA</p>	<p>Membres de la famille endeuillés à la suite d'une MMA, principalement les conjoints (n=16/22)</p> <p>(n=22)</p>	<p>Étude qualitative exploratoire</p> <p>Entrevues individuelles – l'auteure ne donne pas d'informations sur le type d'entrevues menées.</p> <p>Analyse thématique</p>	<p>Implication</p> <ul style="list-style-type: none"> La MMA donne un sentiment de contrôle <p>Attente</p> <ul style="list-style-type: none"> Anticipation vécue face à la mort une fois la date choisie La période d'attente permet de préparer la mort (entre autres, régler des conflits et se dire au revoir) <p>Mort</p> <ul style="list-style-type: none"> Vue comme paisible et rapide <p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> Être en accord avec la MMA facilite le deuil qui s'en suit. Stigmatisation vécue par la famille
<p>Swarte et al. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. <i>The British Medical</i></p>	<p>Examiner les effets de l'euthanasie chez les patients atteints de cancer en phase</p>	<p>Conjoints, parents, enfants adultes, fratrie, amis ou « autres »; présents au moment du décès</p>	<p>Étude quantitative comparative</p> <p>Sept questionnaires standardisés évaluant la santé mentale des</p>	<p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> Les personnes endeuillées à la suite d'une euthanasie avaient de meilleurs résultats sur les échelles de deuil traumatique et de stress post-traumatique.

<p><i>Journal (BMJ), 327(7408), 1-5.</i></p> <p>Pays-Bas</p>	<p>terminale sur le deuil de la famille et des amis.</p>	<p>(Groupe endeuillé à la suite d'une euthanasie n=189 ; groupe endeuillé à la suite d'une mort naturelle n=316)</p>	<p>participants en plus du questionnaire sociodémographique</p> <p>Questionnaires :</p> <p>Sociodémographique ITG* IES* SCL-90* DACL* SES* EPQ-RRS*</p> <p>Questionnaire maison sur l'expérience vécue</p> <p>Analyses descriptives (fréquences, proportions), analyses inférentielles (test-t, khi-carré, corrélations) et modèle multiniveaux</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le critère de deuil traumatique était deux fois plus élevé chez les personnes endeuillées par mort naturelle (statistiquement et cliniquement significatif) • Avoir eu l'opportunité de dire au revoir réduit la relation entre la cause du décès et les symptômes de deuil et de stress post-traumatique.
<p>Wagner et al. (2011). The impact of forensic investigations following assisted suicide on post-traumatic stress disorder. <i>Swiss Medical Weekly, 141</i>, 1-6.</p> <p>Suisse</p>	<p>Évaluer la relation entre l'enquête légale et la santé mentale, particulièrement la présence d'un syndrome de stress post-traumatique</p>	<p>Famille ou amis présents au moment du décès (n=85)</p>	<p>Étude quantitative transversale</p> <p>Questionnaires :</p> <p>Sociodémographique IES-R* Inspiré du CGM-SF Inspiré du SCL-90</p>	<p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Corrélation entre le diagnostic de deuil, de dépression et de deuil compliqué et ceux qui rapportaient une mauvaise expérience en lien avec l'investigation médico-légale

Échelle maison « Forensic investigation experience scale »

Analyses descriptives (fréquences, proportions, moyenne, écart-type) et inférentielles (test t, corrélation and logistic regression)

<p>Wagner et al. (2012a). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. <i>International journal of social psychiatry</i>, 58(4), 381-385.</p> <p>Suisse</p>	<p>Examiner les effets de la perception de la désapprobation sociale sur les symptômes de syndrome de stress post-traumatique et de deuil compliqué chez les témoins d'un SA</p>	<p>Famille ou amis présents au moment du décès (n=85)</p>	<p>Étude quantitative transversale</p> <p>Questionnaires : Sociodémographique IES-R* Inspiré du ICF-SF SAQ</p> <p>Analyses descriptives (fréquences, proportions, moyenne, écart-type) et inférentielles (corrélation, régressions linéaires multiples)</p>	<p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Corrélation significative entre la désapprobation sociale et tous les symptômes du syndrome de stress post-traumatique
<p>Wagner et al. (2012b). Death by request in Switzerland: posttraumatic stress disorder and</p>	<p>Examiner l'impact psychologique du SA sur les membres de la</p>	<p>Famille ou amis présents au moment du décès (n=85)</p>	<p>Étude quantitative transversale</p> <p>Questionnaires : Sociodémographique</p>	<p>Deuil</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prévalence de syndrome de stress post-traumatique chez 13% de l'échantillon

complicated grief after
witnessing assisted
suicide. *European
Psychiatry*, 27(7), 542-
546.

Suisse

famille et les
amis endeuillés.

IES-R*
Inspiré du ICG-SF
BSI-SF

Analyses descriptives
(fréquences, proportions,
moyennes,écart-type) et
inférentielles (test-t, khi-
carré, corrélations)

- Prévalence d'un deuil compliqué chez 4,9% de l'échantillon
- Prévalence de dépression chez 16% de l'échantillon
- Prévalence d'anxiété chez 6% de l'échantillon
- Altération significative de la santé physique de 22% de l'échantillon

*Réfère à un questionnaire standardisé

Chapitre 3 : Méthodologie

Ce troisième chapitre vise à détailler la méthodologie de recherche empruntée pour cette étude afin d'en assurer la rigueur scientifique et une démarche éthique sensible au sujet traité. À titre de rappel, le but de cette étude est d'explorer le deuil des enfants adultes dont un parent est décédé à la suite de l'administration de l'AMM. Dans un premier temps, nous présenterons le devis de recherche choisi pour répondre au but et à la question de recherche. Dans un deuxième temps, nous détaillerons le déroulement de la recherche, soit l'échantillonnage et le recrutement, la collecte des données, l'analyse et la gestion des données ainsi que les critères de rigueur. Finalement, la dernière section de ce chapitre portera sur les considérations éthiques, section importante au regard du sujet et de la vulnérabilité de la population à l'étude.

3.1 Devis de recherche

Cette étude utilise un devis de recherche qualitatif. Vu sous l'angle du courant interprétatif, ce devis nous semble le plus approprié pour répondre au but de la recherche (Weaver et Olson, 2006). Contrairement au positivisme ou au postpositivisme, l'interprétativisme adhère à une ontologie relativiste voulant qu'il existe plusieurs réalités différentes issues de la conscience humaine et de l'expérience subjective de chacun (Hardy et Dallaire, 2021; Levers, 2013; Weaver et Olson, 2006). Conséquemment, les fondements épistémologiques de ce devis se basent sur l'intersubjectivité entre le chercheur et le participant, ce qui permet la co-construction d'un monde partagé et ainsi du développement des connaissances sur le sujet (Denzin et Lincoln, 2018; Hardy et Dallaire, 2021; Weaver et Olson, 2006; Welford et al., 2011). Comme le disent Hardy et Dallaire (2021), « la compréhension vient à partir des idées, des représentations dans notre esprit de phénomènes ou de la compréhension de phénomènes qui ne se produisent que dans l'esprit » (p.13). Nous croyons qu'une expérience aussi intime que le deuil sera plus facilement comprise en acceptant les subjectivités, tant celles du participant que celles de l'étudiante-chercheuse, et la mise en commun de celles-ci, plutôt qu'en cherchant à les exclure du processus de recherche. Tel que décrit dans le DPM (Stroebe et Schut, 1999, 2010), le deuil est un phénomène personnel, teinté par les constructions sociales et culturelles qui nous entourent (Rosenblatt, 2001) et, de ce fait, ne peut être traité de manière

complètement objective. D'ailleurs, en anglais, plusieurs termes existent pour décrire le deuil. *Bereavement* réfère à « la situation objective d'avoir perdu une personne significative » [traduction libre] (Stroebe et al., 2001, p.6). En contrepartie, le mot *grief* réfère plutôt à la subjectivité de cette expérience, c'est-à-dire à la réaction émotionnelle entraînée par le décès (Stroebe et al., 2001). Finalement, le mot *mourning* fait référence à l'expression sociale du deuil et aux particularités du deuil propres à chaque culture (Stroebe et al., 2001). Dans un souci de logique et de continuité avec la vision paradigmatique retenue et puisque le mot deuil est utilisé dans la langue française de manière interchangeable entre chacune de ces trois significations, nous nous baserons sur la définition de *grief* lorsque nous l'emploierons dans ce mémoire. C'est donc basé sur ce devis qualitatif interprétativiste et cette définition du deuil que l'approche narrative a été choisie comme méthode pour répondre au but de l'étude.

3.2 L'approche narrative

Issue des sciences sociales et de l'éducation (Moen, 2006; Ollerenshaw et Creswell, 2002), l'approche narrative (*narrative inquiry*) se base sur la philosophie de John Dewey, philosophe du courant du pragmatisme américain (Ollerenshaw et Creswell, 2002; Wang et Geale, 2015). Le but de l'approche narrative est de recueillir l'histoire – le récit – des participants afin d'en dégager la signification personnelle par l'interprétation de cette expérience (McAlpine, 2016; Moen, 2006; Ollerenshaw et Creswell, 2002; Wong et Breheny, 2018).

Trois concepts sont au centre de cette approche : la mise en récit (*story-telling*), la compréhension de l'intrigue (*plot*) et la reconstruction de l'histoire (*re-storying*) (Connelly et Clandinin, 1990; Jovchelovitch et Bauer, 2000; McAlpine, 2016; Moen, 2006; Ollerenshaw et Creswell, 2002; Wang et Geale, 2015). Tout débute avec la mise en récit du participant, soit l'acte de raconter son histoire, dans ses propres mots, en mettant l'accent sur les événements qui lui sont significatifs et avec le moins d'interruptions possibles de la part du chercheur (Jovchelovitch et Bauer, 2000). Cela place le participant au centre de la recherche (McAlpine, 2016). Subséquemment, le chercheur vise à dégager l'intrigue, c'est-à-dire le fil conducteur de l'histoire, afin de mieux comprendre la structure du récit. Selon Jovchelovitch et Bauer (2000) :

L'intrigue est cruciale à la constitution d'une structure narrative. C'est grâce à cette intrigue que les unités individuelles (petites histoires) composant le récit vont acquérir un sens. Conséquemment, un récit n'est pas seulement une énumération d'événements, mais plutôt une tentative de les lier entre eux à la fois à travers le temps et la signification qu'ils ont [traduction libre] (p.59).

En concordance avec les écrits de Dewey, la structure narrative est décrite comme tridimensionnelle (Ollerenshaw et Creswell, 2002; Wang et Geale, 2015). Concrètement, cela signifie qu'un récit se déconstruit en trois sphères : l'interaction (personnelle, sociale), la continuité ou la temporalité (passé, présent, futur) et le contexte (situation, lieu) (Ollerenshaw et Creswell, 2002; Wang et Geale, 2015). Le chercheur doit donc saisir à la fois les interactions personnelles et sociales du participant en tant qu'acteur principal de son histoire, la structure chronologique des événements et le contexte dans lequel le récit prend place (Connelly et Clandinin, 1990; Jovchelovitch et Bauer, 2000; Moen, 2006). C'est ce qui nous amène au dernier concept, *re-storying* (Ollerenshaw et Creswell, 2002). Bien que difficile à traduire, nous le décrirons comme la « reconstruction de l'histoire ». Une fois l'analyse faite, le chercheur réécrit l'histoire tout en restant fidèle au vocabulaire du récit (Ollerenshaw et Creswell, 2002). Le but est de faire suite à la compréhension de la structure narrative, en organisant chronologiquement l'histoire vécue et en établissant les liens entre les événements et les idées du participant, tout en laissant une place importante au contexte (Ollerenshaw et Creswell, 2002). C'est ici que l'intersubjectivité prend toute son importance. Grâce à la reconstruction de cette histoire, le sens profond de l'expérience vécue pourra être dégagé par celui qui la lit. Puisque, comme le dit Moen (2006), « le récit final ouvre la porte à une vaste gamme d'interprétations par le lecteur » [traduction libre] (p.33), la rédaction de ce mémoire n'étant pas une fin en soi.

3.3 Déroulement de la recherche

C'est en concordance avec le devis et l'approche choisis que la présente section détaillera les étapes du déroulement de la recherche. Nous y présenterons la population à l'étude, la stratégie d'échantillonnage et de recrutement, la collecte de données ainsi que l'analyse et la gestion des données. Les changements méthodologiques apportés au protocole de recherche initial seront également expliqués et justifiés.

3.3.1 Population cible, échantillonnage et recrutement

La population visée par cette étude est constituée des enfants adultes dont un parent est décédé à la suite de l'administration de l'aide médicale à mourir. Comme nous l'avons vu plus tôt, le parent est défini dans cette étude comme le père ou la mère de l'individu, et ce, sans égard à son genre. De plus, dans un souci d'avoir une vision inclusive de ce que représente la parentalité, les relations tant biologiques, adoptives que recomposées (beaux-parents) étaient incluses, bien que tous les participants qui ont pris part à l'étude étaient les enfants biologiques du défunt. En somme, les critères d'inclusion étaient : se définir comme l'enfant d'une personne décédée à la suite de l'administration de l'AMM, avoir 18 ans et plus et parler français. Les critères d'exclusion étaient : être l'enfant d'une personne décédée de toute autre cause que l'AMM et être l'enfant d'un individu qui a entamé le processus d'AMM, mais qui est décédé d'une autre cause. Il était permis que plusieurs enfants d'une même famille (fratrie) participent individuellement à l'étude. Bien que le contexte de leurs expériences aurait été identique, la signification de celles-ci aurait été unique. Cette situation ne s'est toutefois pas présentée.

Dans le cadre de cette recherche portant sur une population endeuillée, il était important de se questionner au sujet du temps écoulé depuis le décès. D'une part, un délai trop court entre le décès et l'entrevue pourrait exposer le participant à de la détresse (Addington-Hall et McPherson, 2001). D'autre part, un délai trop long entre le décès et l'entrevue pourrait influencer la mémoire des participants et donc altérer leurs souvenirs des événements (Addington-Hall et McPherson, 2001). Selon Bentley et O'Connor (2015), la très grande majorité des proches (86%) se sentent prêts à participer à un projet de recherche lors des cinq premiers mois suivant le décès d'un être cher. D'ailleurs, dans une étude quantitative comparant les niveaux de détresse et le taux de réponse chez des personnes endeuillées questionnées à deux semaines ou six semaines après le décès d'un proche – dont respectivement 38% et 33% étaient des enfants adultes – le temps écoulé depuis le décès n'influçait aucune de ces deux variables (Casarett et al., 2003). Certaines données soutiennent même que les participants trouvent préférable de collaborer à un projet de recherche plus tôt que tard après le décès de leur proche, puisque leurs souvenirs des événements sont plus clairs (Addington-Hall et McPherson, 2001; Bentley et O'Connor,

2015). Il convient aussi de mentionner la valeur thérapeutique qui peut être obtenue par la participation à une étude qualitative si les limites de la relation participant-chercheur sont saines et bien définies (Rossetto, 2014).

Bien qu'un délai plus long puisse influencer la mémoire des participants et pourrait être un enjeu pour certaines méthodes de recherche, nous jugeons que ce n'est pas le cas ici. En effet, l'approche narrative et la posture épistémologique de l'étudiante-chercheuse ont toutes deux pour but de laisser la place au vécu et aux souvenirs marquants du participant. Les éléments manquants ou oubliés ne peuvent pas être jugés pertinents dans une recherche qui se base sur les éléments qui sont significatifs à l'individu. À la lumière de ces informations, ainsi que dans l'optique de prôner l'autodétermination des participants, nous avons fait le choix de ne pas mettre de balises quant au temps écoulé depuis le décès du parent¹⁰. En ce qui concerne l'âge des participants, les enfants mineurs ont été exclus, tant par considération éthique que par rigueur scientifique. Ceux-ci devraient être étudiés séparément de la population adulte afin d'assurer une analyse des données cohérente et valide selon leur stade de développement.

La taille de l'échantillon d'une étude qualitative est rarement prédéterminée. Puisque ce devis vise l'obtention de données riches ainsi qu'une compréhension en profondeur du phénomène d'intérêt, il est difficile de déterminer précisément le nombre de participants nécessaires. Malgré tout, il est possible de fournir une estimation de ce nombre grâce aux concepts de suffisance théorique et du pouvoir informationnel (Dey, 1999; Malterud et al., 2016). Bien qu'une majorité d'études se base plutôt sur la saturation des données pour guider leur collecte et analyse des données (Fortin et Gagnon, 2016), nous préférons nous référer au concept de suffisance théorique de Dey (1999). Proposé comme alternative à la saturation des données, la suffisance théorique suggère plutôt que le chercheur a colligé assez d'informations pour en tirer des conclusions, tout en restant sensible au fait qu'il est quasi-impossible d'atteindre un point où aucune nouvelle donnée ne va émerger (Braun et Clarke, 2019; Dey, 1999). En somme, bien que nous visions la suffisance théorique lors de la collecte et l'analyse des données, ce concept à lui seul ne

¹⁰ Une attention importante fut accordée à l'apparition de détresse chez les participants afin de pouvoir intervenir adéquatement. Nous élaborerons davantage à ce sujet dans la section « Considérations éthiques ».

permet pas de déterminer la taille de l'échantillon. À cet effet, nous nous sommes basées sur le pouvoir informationnel pour déterminer une taille d'échantillon.

Développé par Malterud et al. (2016), le pouvoir informationnel est un concept visant à estimer l'échantillon nécessaire à une étude qualitative au même titre que le ferait la puissance statistique d'une étude quantitative. Le principe de base veut que le pouvoir informationnel de l'échantillon soit inversement proportionnel au nombre de participants nécessaires. Cinq éléments ont un impact sur le pouvoir informationnel de l'échantillon : 1) le but de l'étude; 2) la spécificité de l'échantillon; 3) le cadre théorique de l'étude; 4) la qualité du dialogue et 5) la stratégie d'analyse retenue (Malterud et al., 2016). Considérant le but très précis de cette recherche, la grande spécificité de la population à l'étude, le cadre théorique choisi, les entretiens semi-dirigés individuels et l'analyse en profondeur du récit des participants, nous estimions qu'un échantillon restreint était suffisant pour répondre au but de la recherche.

À la lumière de ces informations et basé sur des études similaires à celle-ci (Arteau, 2019; Beuthin et al., 2021), nous souhaitons recruter entre cinq et sept participants pour répondre à la question de recherche, tout en prenant en considération les contraintes temporelles et financières engendrées par la réalisation d'un projet de maîtrise. Finalement, six participants ont pris part à la présente étude.

Afin de recruter les participants, nous avons procédé à un échantillonnage non probabiliste de convenance. Également connu sous le nom d'échantillonnage accidentel, il vise à cibler les participants qui répondent aux critères d'inclusion de l'étude et sont disponibles à y participer (Etikan et al., 2016; Fortin et Gagnon, 2016).

La sollicitation des participants potentiels a été réalisée par le biais des médias sociaux. Cette méthode de sollicitation est optimale pour rejoindre les populations sous-représentées dans la population générale (Gelinat et al., 2017; King et al., 2014) et pour couvrir un territoire plus vaste. Considérant le nombre de décès par AMM annuellement au Québec (Assemblée nationale du Québec, 2021), procéder à un recrutement par médias sociaux qui vise l'ensemble de la population québécoise nous paraissait judicieux. Contrairement à la sollicitation face à face, la sollicitation en ligne permet de limiter la pression perçue par les individus à prendre part ou non à la recherche (King et al., 2014) et

s'adapte aux contraintes de distanciation sociale établies par le gouvernement du Québec dans le contexte de la pandémie de COVID-19. Le recours au réseau social Facebook et aux publicités qui s'y rattachent permet d'utiliser les données démographiques et les intérêts des usagers pertinents à la recherche. Pour ce faire, nous avons créé une page Web incluant le contenu suivant : la description et le but de l'étude; la population recherchée et les critères d'inclusion et d'exclusion; les implications entourant la participation à l'étude; une section « foire aux questions »; une liste de ressources pour les personnes endeuillées et le formulaire à remplir afin d'être contacté par l'étudiante-chercheuse.

Une fois le certificat d'éthique obtenu et la mise en ligne de la page Web, la campagne de publicité ciblée a été menée par un spécialiste en marketing numérique sur Facebook à partir d'une page créée au nom de l'étude. La publicité comprenait le titre de l'étude ainsi que la population visée et un lien vers le site Web développé. L'affichage de cette campagne de publicité a été limité aux personnes qui présentaient les caractéristiques sociodémographiques et les intérêts visés par la portée de l'étude. Initialement, il était prévu que le site Web soit également partagé par les différents réseaux de recherche de l'étudiante-chercheuse et son équipe de direction, soit le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), le Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE), le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ) et la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal (FSI). Toutefois, cette étape supplémentaire s'est avérée non nécessaire. Le recrutement a été complété après deux semaines, uniquement grâce à la diffusion de l'information sur Facebook dans le cercle social de l'étudiante-chercheuse. Au total, 12 formulaires d'intérêt ont été reçus durant les deux semaines où le site Web était actif, un intérêt plus grand qu'anticipé initialement. Bien que ce vif intérêt nous montre le besoin qu'ont ces individus de faire entendre leur expérience par les communautés scientifique et professionnelle, nous avons dû refuser certains participants. Après validation de la conduite à tenir auprès du Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) de l'Université de Montréal (UdeM) et de la direction de recherche, nous avons convenu de contacter chaque personne ayant soumis un formulaire. La situation leur était expliquée et nous avons obtenu l'autorisation de certains d'entre eux afin de les recontacter si un participant se désistait ou s'il s'avérait que la suffisance théorique des données n'était

pas atteinte après l'analyse des six premiers entretiens, ce qui s'est avéré non nécessaire. Ils étaient également référés vers la liste des ressources disponibles sur le site Web de l'étude afin de recevoir du soutien psychosocial, si nécessaire. Les participants retenus l'ont été sous la modalité de « premier arrivé, premier servi. »

Bien qu'elle présente de nombreux avantages, la sollicitation par médias sociaux soulève également des questionnements éthiques en lien avec le respect de la vie privée des individus et la transparence du chercheur (Gélinas et al., 2017). D'abord, afin de s'assurer de la protection de la vie privée des usagers, l'étudiante-chercheuse n'a jamais sollicité directement un individu à la suite d'informations partagées en ligne, tant sur sa page personnelle que sur la page d'un établissement de santé ou d'un organisme communautaire. Afin d'éviter qu'une personne soit associée publiquement à la recherche contre son gré, la fonction d'identification sur les publications Facebook était désactivée. De plus, le nombre d'apparitions de la publicité pour une même personne était limité à deux, afin d'éviter d'engendrer de la détresse chez l'utilisateur. Pour être contactés, les individus devaient eux-mêmes en faire la demande explicite par l'intermédiaire du formulaire disponible sur le site Web de l'étude. D'autre part, nous avons respecté le principe de transparence en divulguant clairement sur le site le but et les détails de l'étude, ainsi que les avantages et les désavantages à y participer, tel que le suggèrent Gélinas et al. (2017). Aucune information n'était sollicitée avant la participation formelle à l'étude¹¹, c'est-à-dire avant la signature du formulaire d'informations et de consentement (Annexe D).

3.3.2 La collecte des données

Les données de cette étude ont été recueillies par le biais d'entretiens individuels, de questionnaires sociodémographiques ainsi que par la rédaction d'un journal de bord par l'étudiante-chercheuse. D'abord, une fois le formulaire d'informations et de consentement dûment complété par le participant et retourné par courriel, un questionnaire sociodémographique (Annexe E) lui était électroniquement envoyé. Si possible, nous demandions aux participants de remplir ce questionnaire préalablement à la rencontre avec

¹¹ À l'exception de la validation des critères d'inclusion et d'exclusion auprès des participants potentiels lors de la prise de contact.

l'étudiante-chercheuse. Celui-ci était révisé lors de la conclusion de l'entretien, afin d'écartier toute ambiguïté tout en évitant d'influencer les propos du participant lors de sa mise en récit. À une reprise, l'étudiante-chercheuse l'a complété avec la participante à la fin de l'entretien, car celle-ci ne l'avait pas retourné par courriel au préalable. Ces questions visaient à mieux décrire l'échantillon de l'étude et approfondir les interprétations faites à partir des résultats. Elles questionnaient le participant entre autres sur son genre, son âge, sa présence ou non à l'administration de l'AMM, le recours à des ressources psychologiques depuis le décès, le diagnostic de son parent et le temps écoulé depuis son décès.

En concordance avec la méthode choisie pour cette étude, l'entretien individuel se voulait à mi-chemin entre l'entretien libre et semi-dirigé (Jovchelovitch et Bauer, 2000). Le participant était d'abord invité à faire sa mise en récit. Néanmoins, bien que l'élaboration d'un récit par le participant soit en théorie suffisante à l'obtention de données riches, en pratique le chercheur doit souvent formuler des questions afin de stimuler la narration et ainsi colliger l'information nécessaire (Jovchelovitch et Bauer, 2000). Il s'agit donc plutôt de trouver un équilibre entre récit et questions. À cet effet, Jovchelovitch et Bauer (2000) ont développé une structure d'entretien en cinq étapes. Cette méthode nommée technique d'élicitation, propre à l'approche narrative, se construit ainsi : 1) préparation; 2) initiation; 3) narration principale; 4) phase de questions; 5) conclusion.

Durant l'étape de préparation, le chercheur va s'informer sur son sujet d'intérêt et formuler des questions générales qui pourront être posées durant l'entretien (*exmanent questions*). L'entretien débute par la phase d'initiation. À ce moment, le chercheur présente le sujet, sans entrer dans les détails, afin d'éviter d'orienter le discours du participant. Le chercheur se présente comme naïf au sujet de l'entretien, le participant étant le réel expert de son vécu. C'est ce qui encouragera le participant à exprimer un maximum de détails lors de sa mise en récit. Le participant est invité à faire cette mise en récit par le biais d'une question initiale large. Durant la phase de narration principale, alors que le participant raconte son récit, le chercheur ne doit pas chercher à l'interrompre tant et aussi longtemps que la fin de la mise en récit n'est pas clairement signalée par le participant. À la suite du récit, le chercheur passe à la phase de questions. Il est nécessaire que le chercheur reformule

ses questions générales (*exmanent questions*) dans le vocabulaire utilisé par le participant, qui deviendront alors les questions immanentes (*immanent questions*) (Jovchelovitch et Bauer, 2000). À ce moment, aucune question débutant par « pourquoi » ne doit être posée, pas plus que des questions sur des opinions ou des attitudes, qui encourageraient le participant à se justifier ou à rationaliser son vécu (Jovchelovitch et Bauer, 2000). Pour les mêmes raisons, aucune contradiction dans le discours du participant ne devra être mise en lumière par le chercheur durant l'entretien. Selon Jovchelovitch et Bauer (2000), l'entretien prend fin lors de la conclusion. La conclusion représente la fin de l'enregistrement audio, dans le but de discuter informellement avec le participant et de lui poser d'autres questions à des fins de précision si nécessaire. De plus, les auteurs suggèrent également l'élaboration d'un guide nommé « protocole de rappel » (*memory protocole*) [traduction libre] (Jovchelovitch et Bauer, 2000, p.73) qui sert à résumer l'étape de conclusion ainsi qu'à décrire les impressions vécues durant l'entretien, et ce, à des fins d'analyse. Bien qu'un protocole de rappel eût été élaboré (annexe F), il s'est avéré inutile puisque les entretiens ont été intégralement enregistrés. Les impressions générales de l'étudiante-chercheuse obtenues au fil de l'entretien ont plutôt été consignées dans le journal de bord.

Le guide d'entretien initial (annexe G) a été élaboré selon la technique précédemment décrite, les thèmes pertinents ciblés dans la recension des écrits ainsi que sous l'angle du cadre théorique de ce mémoire, le DPM. Les thèmes portaient sur le processus décisionnel en lien avec l'AMM et les dilemmes moraux vécus, la communication sur la mort, la période de réflexion, le rôle de l'enfant, les adieux, le vécu au moment du décès, la stigmatisation, les besoins de l'endeuillés et les stratégies adaptatives en lien avec la perte et la restauration. Après le premier entretien, la question initiale posée, qui visait à encourager la mise en récit du participant, a été modifiée. La question était la suivante : *parlez-moi de votre parent et de votre relation avec lui, de la maladie puis de votre expérience d'accompagnement dans le processus d'aide médicale à mourir jusqu'à aujourd'hui*. En effet, sa formulation invitait le participant à élaborer davantage sur la relation qu'il entretenait avec son parent plutôt que sur son expérience dans la maladie, la trajectoire de l'AMM, le décès et le deuil. Conséquemment, cette question a été modifiée pour la formulation suivante : *parlez-moi de la maladie de votre parent, puis de votre expérience d'accompagnement dans le processus d'aide médicale à*

mourir jusqu'à aujourd'hui. Cette question a permis de mieux orienter les autres participants dans leur mise en récit et ainsi d'obtenir une collecte de données plus riche en lien avec l'objet d'étude. Les autres questions n'ont pas été modifiées d'un participant à l'autre, si ce n'est que pour l'ajout d'une question sur la relation qu'ils entretenaient avec leur parent si cela n'était pas d'emblée abordé dans le récit. Le guide d'entretien modifié est disponible à l'annexe H.

Les entretiens pouvaient avoir lieu en ligne ou en personne, selon les préférences du participant, dans un lieu choisi par celui-ci, tout en considérant les mesures sanitaires gouvernementales en vigueur à ce moment et en considérant la distance géographique qui sépare les deux parties. Cependant, tous les participants ont opté pour un entretien en ligne. L'étudiante-chercheuse a donc eu recours à l'utilisation du logiciel de vidéoconférence Zoom par le biais de la licence professionnelle de l'Université de Montréal. Cette licence permettait de sécuriser la réunion, entre autres en protégeant la rencontre d'un mot de passe, en restreignant l'accès à l'entretien à l'utilisateur authentifié et en dirigeant les participants dans la salle d'attente jusqu'à ce qu'ils soient acceptés par l'étudiante-chercheuse.

Finalement, l'étudiante-chercheuse possédait également un journal de bord pour consigner ses pensées et toutes démarches méthodologiques en vue de compléter sa collecte de données. Le journal de bord servait à noter ses impressions, ses idées, ses émotions, des citations significatives, ses réflexions par rapport à ses apprentissages et l'influence de sa propre subjectivité sur la collecte et l'analyse des données (Baribeau, 2005). Selon Baribeau (2005), le journal de bord a pour but « de se souvenir des événements, d'établir un dialogue entre les données et le chercheur à la fois comme observateur et comme analyste, de se regarder soi-même comme un autre. » (p.108). Sans journal de bord, une transcription ne rend pas justice à tous les éléments pouvant être pertinents à l'analyse, tels que le langage non verbal ou le ton de voix du participant (Josselson et Hammack, 2021). Le journal de bord avait donc deux fonctions primordiales dans ce projet : 1) effectuer une pratique réflexive à la suite de l'écoute des entretiens et 2) consigner des notes d'analyse et les réflexions personnelles qui s'y rapportaient. Ce journal a été réalisé sur le logiciel de traitement de texte Word. Un extrait est disponible à l'annexe I.

3.3.3 L'analyse et la gestion des données

L'analyse des données a été inspirée de la méthode d'analyse de Josselson et Hammack (2021). Le but de l'approche narrative est avant tout de dégager le sens de l'expérience vécue par un individu, sans chercher une vérité qui rendra les résultats généralisables. Selon les auteurs, trois éléments importants doivent être considérés : 1) la transcription; 2) la collaboration et 3) la vérification (Josselson et Hammack, 2021). Contrairement à l'analyse thématique (Braun et Clarke, 2006), l'idée n'est pas de développer des codes pour chaque phrase, qui amèneront ensuite à la création de thèmes. L'approche narrative cherche plutôt à développer des thèmes généraux qui ont pour objectif de dégager la signification globale du récit individuel de chacun (Josselson et Hammack, 2021; McAlpine, 2016; Wong et Breheny, 2018). Selon Josselson et Hammack (2021), cinq lectures de chacun des verbatim sont souhaitables pour se familiariser avec les données et ainsi en faire une analyse en profondeur. Selon les auteurs, ces lectures ont différentes fonctions : 1) identification de la thématique initiale; 2) identification des voix; 3) identification des schémas (*pattern*); 4) établissement de liens entre les analyses et la théorie et 5) croisement des analyses.

Réalisée simultanément à la collecte de données, l'analyse a débuté par la transcription des entretiens individuels (Butina, 2015; Josselson et Hammack, 2021). Ceux-ci ont été transcrits par une tierce personne sous entente de confidentialité. Dans l'optique de s'approprier les données, l'étudiante-chercheuse a fait la première lecture des verbatim en écoutant simultanément l'enregistrement de chacun des entretiens. À ce moment, l'accent a été mis sur l'annotation des verbatim. Chaque élément important perçu lors de l'écoute et chaque réflexion pertinente ont été annotés par l'étudiante-chercheuse dans le but d'ajouter de la richesse aux propos transcrits. Le même exercice a été fait avec les données colligées dans le journal de bord pour ajouter tout élément pertinent aux propos (ex : éléments du langage non verbal noté lors des entretiens, réflexions personnelles, etc.).

Selon Josselson et Hammack (2021), cette première lecture est l'occasion d'identifier les premiers thèmes qui émergent du récit, sans toutefois en faire une analyse en profondeur. Cette lecture avait aussi pour objectif de favoriser une meilleure compréhension de la structure narrative. À la fin de chaque lecture, l'étudiante-chercheuse

a rédigé un mémo dans le journal de bord, tel que suggéré par les auteurs. Ce mémo (Annexe J) permet de fournir des impressions générales sur l'entretien, fournir une idée de la structure narrative, les thèmes identifiés dans l'entretien ainsi qu'une réflexion sur les perceptions personnelles de l'étudiante-chercheuse.

La deuxième lecture avait pour objectif de cerner les « voix » principales du récit du participant ainsi que leur rôle dans son histoire (personnes chères, concepts, croyances, idéologies, etc.) (Josselson et Hammack, 2021). Par exemple, les voix suivantes ont été identifiées dans le récit de Camille¹² : le système de santé; la signification des gestes médicaux; la stigmatisation de l'aide médicale à mourir par l'institution; les mesures sanitaires du contexte pandémique et le chirurgien. Ces voix ont été regroupées autour du rôle « Institutions significatives ».

Durant la troisième lecture, l'étudiante-chercheuse vise à comprendre quels thèmes et quels schémas émergent de ces rôles. Par exemple, pour Camille, les voix organisées autour des institutions significatives (rôles) amènent à la rationalisation de son vécu (schéma), un schéma qui se répète tout au long du récit de la participante. En effet, les différentes institutions identifiées la confrontent à une vision biomédicale de la mort qu'elle ne partage pas, la forçant à rationaliser les événements (maladie, mort, aide médicale à mourir). Cette rationalisation lui permet de tolérer les circonstances de cette expérience.

Selon les auteurs, lors de la quatrième lecture, le mode d'analyse inductif devrait plutôt laisser place à ce que les auteurs appellent le mode dialogique. Il s'agit de cerner à quels modèles ou théories se rattachent les schémas découverts lors de la troisième lecture. Toutefois, il nous semblait plus pertinent de procéder à cet exercice une fois les entretiens comparés entre eux, soit l'objectif de la cinquième lecture. Les quatrième et cinquième lectures prévues par les auteurs ont donc été inversées par l'étudiante-chercheuse, bien que la connaissance préalable de certains écrits multidisciplinaires et des discussions avec la direction de recherche aient permis de mieux circonscrire certains thèmes. Ainsi, la quatrième lecture a plutôt permis de comparer les données obtenues entre chacun des

¹² Dans un souci d'anonymisation des participants, tous les prénoms employés sont fictifs.

entretiens menés dans le cadre de l'étude. Cela afin de mieux comprendre quels éléments sont uniques à un récit et quels éléments sont communs à plusieurs participants, tout en « résistant à la tentation de généraliser » (Josselson et Hammack, 2021, p.68).

À l'issue des analyses, un récit participant d'environ 350 mots, disponible au chapitre 4, a été rédigé par l'étudiante-chercheuse. Ces récits visent à faciliter la comparaison entre les différents récits et à mettre le lectorat en contexte (McAlpine, 2016). L'observation des différentes structures narratives et les schémas similaires d'un participant à l'autre nous ont permis de mieux comprendre l'expérience de deuil vécue par les enfants adultes à la suite du décès d'un parent par AMM et ainsi répondre à la question de recherche. L'ensemble des travaux d'analyse a été réalisé sur le logiciel de traitement de texte Word.

Vu la posture interprétativiste de l'étudiante-chercheuse et du devis de recherche retenu, la collaboration s'avérait essentielle pour favoriser une interprétation juste des données (Josselson et Hammack, 2021). Dans le cadre de ce mémoire, l'analyse des données a donc été faite en étroite collaboration avec l'équipe de direction. Ceci permettait une communication ouverte au sujet des différentes visions de chacune et de débats d'idées, si nécessaire. Cet exercice s'avérait d'autant plus pertinent vu l'interdisciplinarité de l'équipe de direction œuvrant à la fois en santé et en sciences sociales. L'objectif derrière la collaboration était de fournir une analyse rigoureuse et cohérente. Finalement, la dernière étape d'analyse, soit la vérification, sera discutée dans la section sur les critères de rigueur.

En ce qui concerne la gestion des données de recherche, l'ensemble des données obtenues sont considérées comme confidentielles et sont traitées comme telles, par toutes les personnes impliquées (étudiante-chercheuse, équipe de direction, transcripteur). Les transcriptions ont été anonymisées. Un dossier de recherche a été créé dans le but de consigner les noms et les coordonnées des participants et participantes et de les lier au pseudonyme donné à chacun. Tous les fichiers électroniques sont conservés sur un serveur institutionnel sécurisé par mot de passe par la directrice de recherche. Aucun fichier papier n'a été produit dans le cadre de cette étude. Tout fichier relié à l'étude sera détruit sept ans après la fin de celle-ci, à l'exception des fichiers ne permettant pas d'identifier les participants.

3.4 Les critères de rigueur

Plusieurs critères font état de la rigueur scientifique d'une étude qualitative. Les critères utilisés dans cette étude sont : la crédibilité, la transférabilité et la fiabilité.

La crédibilité réfère à la justesse dans l'interprétation des données obtenues auprès des participants (Cope, 2014; Fortin et Gagnon, 2016). Bien que plusieurs méthodes qualitatives d'analyse des données préconisent la vérification des interprétations auprès des participants, cette façon de faire n'est pas propre à l'approche narrative (Josselson et Hammack, 2021). Une interprétation, par définition, n'a pas besoin d'être validée. Elle est propre à celui qui la fait et est dès lors considérée comme juste. Comme nous le rappellent Josselson et Hammack (2021) : « L'analyse est celle du récit et non de la personne et nous n'attendons pas du participant qu'il s'engage au niveau conceptuel de la recherche. Les participants sont les experts de leur expérience et non de la recherche » [traduction libre] (p.27). Cependant, d'autres stratégies permettent de soutenir la crédibilité de l'étude. Entre autres, le recours à la triangulation. La triangulation consiste à utiliser plusieurs sources de données pour étudier le phénomène d'intérêt (Carter et al., 2014; Cope, 2014; Patton, 1999). Dans cette étude, nous avons appliqué le principe de triangulation théorique. Celle-ci vise à comparer les résultats avec ceux de plusieurs théories disciplinaires (Carter et al., 2014; Patton, 1999), ce qui a été fait lors des échanges avec la direction de recherche et dans le contexte de la discussion de ce mémoire. Cette méthode a pour but d'assurer que les résultats obtenus sont cohérents et donc que les conclusions tirées sont représentatives du phénomène à l'étude (Fortin et Gagnon, 2016; Patton, 1999). En plus de la triangulation, la crédibilité est assurée grâce aux vérifications externes faites auprès de l'équipe de direction, et ce, à chaque étape de la recherche (Fortin et Gagnon, 2016; Lincoln et Guba, 1985). Finalement, l'utilisation de verbatim pour appuyer les résultats permet au lectorat de juger par lui-même de la crédibilité de ceux-ci (Cope, 2014).

De pair avec la crédibilité, la fiabilité réfère à la transparence lors des différentes étapes de la recherche (Creswell, 2014). Cela permet au lecteur de rester critique lorsqu'il interprète les résultats obtenus. Pour ce faire, nous gardons une trace de chaque étape de la recherche (*audit trail*) dans le journal de bord afin de rendre compte des différentes décisions méthodologiques et théoriques, par exemple les transcriptions des entretiens,

l'analyse des données, les mémos rédigés et les réflexions de l'étudiante-chercheuse. Cela a permis de vérifier chaque étape auprès de l'équipe de direction ainsi que de les rendre disponibles aux lecteurs (verbatim, notes prises lors des entretiens, notes d'analyse) (Carcary, 2020; Cope, 2014; Lincoln et Guba, 1985). De plus, la description détaillée de l'échantillon vise également à contribuer à cette transparence.

Les différents éléments qui assurent la fiabilité vont également permettre d'assurer la transférabilité de cette recherche. La transférabilité permet au lecteur de juger si les résultats de recherche sont applicables à d'autres contextes (Drapeau, 2004). Bien qu'en soi, l'atteinte de la suffisance théorique assure une meilleure transférabilité, la transparence dans les résultats de recherche permet aussi au lecteur de rester critique sur l'interprétation et la transposition des résultats à d'autres populations (Houghton et al., 2013). À cet effet, nous croyons que les récits participants, les verbatim cités dans les résultats et les données sociodémographiques présentés permettent d'assurer la transférabilité de l'étude.

3.5 Les considérations éthiques

Dans une étude sur le deuil, l'éthique tient une place particulièrement importante de par sa population vulnérable et son sujet sensible (Crowther et Lloyd-Williams, 2012). Bien que certaines considérations éthiques aient déjà été discutées au fil des chapitres, par exemple lorsque nous avons traité de la sollicitation des participants ou de la gestion des données, d'autres éléments seront clarifiés afin de respecter l'énoncé de politique des trois conseils (EPTC-2) et ses principes de respect des personnes, de préoccupation pour le bien-être et de justice (Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherches en santé du Canada, 2018). Bien sûr, avant le début de la sollicitation, du recrutement et de la collecte des données, l'étudiante-chercheuse avait obtenu l'approbation éthique nécessaire à la réalisation de ces différentes activités par le CÉRES de l'Université de Montréal (certificat #2021-1160; annexe K).

Le premier principe de L'EPTC-2 réfère au respect des personnes et de leur autonomie : « respecter l'autonomie, c'est reconnaître la capacité de jugement d'une personne et faire en sorte que la personne soit libre de choisir sans ingérence » (Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie

du Canada, Instituts de recherches en santé du Canada, 2018, p.7). Pour ce faire, en plus de la mention des risques et bénéfices de l'étude et des modalités de la sollicitation qui diminuent la pression ressentie par les participants potentiels à prendre part à l'étude (King et al., 2014), nous nous sommes assurées d'obtenir le consentement libre, éclairé et continu des participants recrutés. Ces derniers étaient libres de se retirer de l'étude à tout moment, même après l'entretien avec l'étudiante-chercheuse. Le formulaire d'informations et de consentement (Annexe D) devait être signé par tous les participants avant de colliger leurs données. Toutes questions ou ambiguïtés ont été éclaircies par l'étudiante-chercheuse avant de débiter les entretiens.

Dans le but de respecter le principe de préoccupation pour le bien-être, l'étudiante-chercheuse s'assurait activement du bien-être des participants tout au long du processus de recherche. Grâce à son parcours d'infirmière et sa formation en relation d'aide, elle restait sensible aux manifestations de détresse qui peuvent se présenter chez les participants durant les entretiens. À cet effet, un protocole de détresse (annexe L) avait été mis sur pied afin de répondre adéquatement à toutes manifestations de détresse présentes chez le participant (expression verbale de détresse émotionnelle ou manifestation de comportements le suggérant, tels que des pleurs incontrôlables ou des tremblements) (Haigh et Witham, 2013). Il n'a finalement pas été nécessaire d'y recourir, puisqu'aucun participant n'a présenté de détresse au cours des entretiens. De plus, une liste de ressources (annexe M) était disponible sur le site web de l'étude et leur était envoyée systématiquement par courriel à la fin de l'entretien afin de les orienter vers les professionnels ou les associations appropriés pour leur venir en aide, au besoin. Subséquemment, un suivi téléphonique était proposé dans les jours suivant l'entretien, à la convenance du participant. Ce suivi avait pour objectif d'évaluer si l'entretien avait fait resurgir des émotions difficiles pour lesquelles le participant sentait le besoin d'être accompagné. Il aurait alors été redirigé vers les bonnes ressources. Trois participants l'ont refusé et deux participants n'ont pas répondu au moment du rendez-vous téléphonique convenu et n'ont pas rappelé l'étudiante-chercheuse. L'autre participant a mentionné bien se sentir lors du suivi et ne pas avoir besoin davantage de ressources pour le moment. De plus, toujours dans l'optique d'assurer le bien-être des participants, une attention particulière était portée aux éléments d'anonymat et de confidentialité. Par exemple, des

pseudonymes ont été utilisés pour référer aux participants et aux participantes et leurs renseignements personnels ont été dénominalisés pour empêcher leur identification. Il en sera de même lors de la publication des résultats.

Finalement, le principe de justice – soit de traiter toute personne de manière juste et équitable (Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherches en santé du Canada, 2018) était respecté en permettant à quiconque rencontrant les critères d'inclusion de prendre part à la recherche s'il le souhaitait. Néanmoins, comme nous l'avons vu, cette étude a reçu beaucoup d'intérêt et toutes les personnes intéressées n'ont donc pu y participer. Afin de rester justes envers chaque personne ayant acheminé un formulaire d'intérêt, nous nous sommes assurées de procéder par la méthode « premier arrivé premier servi » pour le recrutement. Nous avons contacté chaque personne qui avait démontré un intérêt et avons créé une liste d'attente advenant le désistement d'un participant, bien que cette situation ne se soit pas présentée. Ces mesures ont été validées auprès du CÉRES au préalable.

Chapitre 4 : Résultats

À titre de rappel, le but de cette étude est d'explorer l'expérience de deuil des enfants adultes dont un parent est décédé à la suite de l'administration de l'AMM. Les résultats obtenus par la mise en œuvre du protocole de recherche présenté au chapitre précédent seront maintenant abordés. D'abord, la description de l'échantillon et les six récits participants rédigés à partir des différentes lectures des entretiens seront présentés. Ensuite, les thèmes découlant de l'analyse seront abordés grâce à la présentation du deuxième article de ce mémoire.

4.1 Description de l'échantillon et récits

Cette section a comme objectif une meilleure compréhension des nuances individuelles qui teintent l'expérience subjective de chacun des participants. L'approche narrative consiste en fait à l'étude de *l'expérience humaine* (Connelly et Clandinin, 1990). Il s'avère donc essentiel d'offrir une description sociodémographique de chacun d'entre eux ainsi que de mettre l'expérience des participants au premier plan afin de contextualiser les analyses qui suivront.

4.1.1 Description sociodémographique

Le tableau 3 à la page suivante présente les caractéristiques générales de l'échantillon. Nous nous sommes principalement intéressées aux caractéristiques des participants, mais également à celles de leurs parents, de l'AMM et du décès. Des prénoms fictifs ont été attribués à chacun des participants afin de préserver leur anonymat. Tous les participants à l'étude ont assisté à l'administration de l'AMM de leur parent.

Tableau 4. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

Participant	Genre	Âge	Niveau de scolarité	Relation ¹³	Âge parent	Diagnostic	Temps écoulé entre le diagnostic et le décès (mois) ¹⁴	Temps écoulé depuis décès (mois)	Proche aidant significatif	Lieu AMM
Julie	F	41	Baccalauréat	Mère	65	Cancer poumon	28	31	Non	Domicile
Maxime	M	29	Baccalauréat	Père	76	Cancer pancréas	10	36	Non	Hôpital
Suzanne	F	61	Maîtrise	Mère	88	Sténose valve aortique	24	2	Oui	Domicile
Chantal	F	47	Diplôme d'études collégiales	Mère	67	Cancer colorectal	3	2	Oui	Hôpital
Camille	F	33	Doctorat	Mère	66	Cancer utérus	30	8	Non	Hôpital
Maude	F	30	Diplôme d'études secondaires	Mère	59	Cancer cerveau	19	1	Non	Hôpital

¹³ Toutes les relations présentées sont des relations biologiques.

¹⁴ Les participants étaient également questionnés sur le temps écoulé entre la formulation légale de la demande d'AMM par le parent et la date de son décès. Toutefois, certains participants n'avaient pas cette information. Cela suggère que la perception du temps primait sur la durée réelle des événements.

La première observation qu'il convient de faire est qu'une grande majorité de l'échantillon (n=5/6) est constituée de femmes qui ont vécu le décès de leur mère. Un seul participant de genre masculin a vécu le décès de son père. De plus, pour cinq participants, c'est le diagnostic de cancer qui a entraîné une demande d'AMM. Dans un seul cas, la demande a eu lieu dans un contexte de maladie chronique où le décès n'était pas raisonnablement prévisible. Finalement, l'ensemble des participants ont assisté à l'administration de l'AMM de leur parent.

Mis à part ces variables, l'échantillon présenté est relativement hétérogène. Le niveau de scolarité des participants était variable, quoiqu'il s'agît tous d'individus possédant minimalement un diplôme d'études secondaires. Le temps écoulé depuis le décès variait d'un mois à trois ans. Une minorité avait le rôle significatif de personne proche aidante (n=2/6). Quatre AMM ont été administrées en milieu hospitalier, une à domicile, une dans une résidence privée pour aînés (RPA) et aucune n'a été administrée en maison de soins palliatifs. Ces données sont semblables aux données québécoises de 2019-2020 qui dénombrèrent 65% de ses administrations en milieu hospitalier et 20% à domicile (Gouvernement du Québec, 2020b).

4.1.2 Récits participants

Ces récits ont été élaborés par l'étudiante-chercheuse après les cinq lectures faites de chacun des verbatim dans le cadre des analyses. Ils sont donc le reflet de l'interprétation des mises en récit. En concordance avec la posture épistémologique retenue, ils sont le résultat de l'intersubjectivité et de la co-construction d'un monde partagé par cette dyade (étudiante-chercheuse / participant-e). L'objectif de ces récits est d'offrir au lecteur une compréhension approfondie du contexte familial et du processus d'AMM pour faciliter la lecture des thèmes issus de l'analyse. Ces récits ont été rédigés selon la méthode de McAlpine (2016) décrite au chapitre 3.

4.1.2.1 Le récit de Julie

Juste avant le diagnostic de sa mère, Julie, 41 ans au moment de l'entretien, est nouvellement maman d'un petit garçon. Elle entretient une belle relation avec sa mère, de qui elle est très proche. Elles partagent plusieurs moments liés à l'arrivée de la maternité dans sa vie : sa mère a toujours voulu des petits-enfants et il s'agit de son premier. Le congé de maternité de Julie est une opportunité pour elles de passer du temps ensemble.

Le diagnostic de cancer du poumon de sa mère a l'effet d'une bombe pour Julie. Pendant plusieurs mois, Julie vit entre regain et perte d'espoir au fil des traitements qui fonctionnent, puis échouent ensuite. Quelques mois plus tard, l'annonce des métastases cérébrales est vécue comme un autre choc : « pour moi, c'est là qu'elle est décédée ». Bien que d'autres traitements expérimentaux soient alors tentés, la maladie progresse. À la suite d'une chirurgie thoracique risquée, un médecin leur annonce qu'aucune autre option curative n'est possible.

Après quelques semaines passées à l'unité des soins palliatifs d'un centre hospitalier, la mère de Julie retourne à la maison, à sa demande. C'est alors qu'elle annonce à Julie son choix de recourir à l'AMM. Julie verbalise d'abord clairement être contre cette idée, mais son frère lui rappelle qu'il est essentiel de soutenir leur mère dans cette épreuve difficile. Julie se rallie ainsi à cette décision. Une fois que la demande d'AMM formellement faite, l'état de santé de sa mère se détériore rapidement jusqu'à être complètement alitée et à peine éveillée. Les derniers jours sont passés à son chevet, bien que plus aucune discussion ne peut avoir lieu à cause de son état physique et mental. C'est verre de champagne à la main, à la demande de sa mère, que l'AMM est administrée à domicile par une équipe soignante qualifiée de professionnelle et respectueuse. À la suite du décès, les réminiscences du corps de sa mère dans son lit rendent les visites au domicile familial difficiles. Son père choisit finalement de le vendre afin de laisser ces souvenirs derrière eux. C'est avec une grande émotion qu'elle a su mettre des mots sur son récit.

4.1.2.2 Le récit de Maxime

Maxime, 29 ans au moment de l'entretien, entretient une belle relation avec son père (76 ans) malgré la grande différence d'âge qui les sépare. Maxime se reconnaît dans plusieurs des traits de personnalité que possède son père. Il lui attribue également une grande part de son succès académique, puisque c'est lui qui lui a transmis la persévérance nécessaire pour entreprendre des études universitaires.

Le diagnostic de cancer du pancréas de son père s'ajoute à plusieurs souffrances préexistantes, provoquées à la fois par un infarctus du myocarde l'ayant laissé avec des séquelles cardiovasculaires importantes et une maladie de Crohn diagnostiquée tardivement. Son père choisit d'emblée de ne pas entamer de traitement pour ce cancer qui entraînera inévitablement son décès. Maxime se rallie rapidement à cette décision

malgré le choc initial : témoin de ces nombreuses années de souffrance, il dit comprendre ce choix.

Ces quelques mois qui leur restent ensemble permettent à Maxime d'apprendre beaucoup des connaissances manuelles de son père. Maxime l'aide alors à terminer les travaux du sous-sol de la maison familiale, un objectif que son père s'était fixé il y a longtemps. En plus de cette transmission des connaissances, Maxime voit ces rénovations comme l'occasion d'offrir à son père le cadeau de voir sa maison enfin terminée et d'avoir la paix d'esprit de la laisser en ordre à sa conjointe, la mère de Maxime.

Régulièrement, son père mentionne qu'il aura recours à l'AMM, et ce, dès le début de la maladie. Bien qu'il soit présent lors de l'évaluation médicale à la suite de la demande d'AMM, Maxime et son père n'abordent pas directement le sujet. Ils profitent autrement du temps ensemble et Maxime préfère ne pas avoir trop de détails sur ce qui s'en vient. C'est ainsi qu'il semble arriver à se protéger de la situation.

Quelques jours après l'anniversaire de son père, celui-ci se rend à l'hôpital pour recevoir l'AMM. Maxime est présent au moment de l'administration tout comme ses trois frères et sa mère, à la demande de son père. Il n'a que de bons mots pour la manière dont les événements se sont produits et pour l'équipe soignante présente. Les deux années qui suivent sont plus difficiles pour Maxime. Ses frères et lui doivent beaucoup s'occuper de leur mère pour l'aider à vivre son deuil, oubliant parfois qu'ils vivent eux-mêmes le deuil de leur père. Ses frères et lui recommencent maintenant à retrouver un équilibre plus sain dans la relation avec leur mère.

4.1.2.3 Le récit de Suzanne

Suzanne, âgée de 61 ans, est la personne proche aidante de sa mère depuis plusieurs années. Infirmière clinicienne spécialisée en gériatrie, il lui semble logique d'accompagner sa mère dans ses soins. Régulièrement, cette dernière lui parle de son souhait de recevoir l'AMM. Sa mère, en situation de pluripathologie depuis plusieurs années, présente une souffrance globale très envahissante. Bien qu'elle bénéficie pour le moment d'une grande autonomie dans son appartement au sein d'une RPA, sa mère craint toujours qu'une éventuelle détérioration de son état la force à aller vivre en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).

La mère de Suzanne lui demande régulièrement si elle peut bénéficier de l'AMM afin d'éviter les complications liées aux différentes maladies dont elle souffre. Puisque, avant mars 2021, la *Loi concernant les soins de fin de vie* au Québec exige de répondre au critère de la fin de vie pour être admissible à l'AMM, Suzanne doit régulièrement lui rappeler qu'elle ne se qualifie pas pour recevoir ce soin. À un moment, après la modification des critères d'éligibilité, sa mère décide d'en discuter directement avec l'infirmière du centre local de services communautaires (CLSC) qui assure ses soins à domicile. Prise de court par cette demande officielle, Suzanne s'engage quand même à l'accompagner dans cette voie et prend la responsabilité de rédiger un rapport exhaustif pour les deux médecins qui effectueront les évaluations préparatoires à l'AMM. C'est un choc quand, aux termes de ces deux évaluations, on lui confirme l'éligibilité de sa mère à recevoir l'AMM. Elle sent alors la responsabilité d'aider sa mère dans le choix de la date d'administration, tout en favorisant l'acceptation de sa sœur qui vit mal avec cette décision.

Alors que les mois passent, sa mère devance la date initiale, puis hésite à aller de l'avant, puis revient sur sa décision. Cette ambivalence est très difficile à vivre pour Suzanne qui peine à l'accompagner, tant à cause de la charge émotionnelle que cela lui amène que par crainte d'influencer sa décision. Elle intervient juste assez pour s'assurer que sa mère offre un consentement libre et éclairé en comprenant toute l'offre de services disponibles, autre que le CHSLD ou l'AMM. Son rôle professionnel influence grandement la place qu'elle se donne auprès de sa mère, de sa famille et même auprès de l'équipe soignante.

Finalement, alors que l'AMM est repoussée d'une journée à cause d'un malentendu organisationnel, sa mère reçoit l'AMM à son domicile, entourée de sa famille. Suzanne voit à l'organisation de cette journée, veille à la disposition du corps de sa mère et au bien-être familial. Bien qu'il lui semble encore surréel que sa mère soit allée de l'avant avec sa décision, Suzanne est partagée entre tristesse et soulagement des nombreuses responsabilités qui venaient avec son rôle de personne proche aidante. Elle insiste sur les particularités de l'administration de l'AMM hors contexte de fin de vie et du fait d'être témoin de ce passage rapide entre la vie et la mort, deux éléments qui ont teinté son expérience.

4.1.2.4 Le récit de Chantal

Depuis une dizaine d'années, Chantal, 47 ans, entretient une relation difficile avec sa mère. Cette dernière démontre peu d'écoute et de sensibilité face à ses filles, attitudes que Chantal attribue en partie à une dépression majeure. Toutefois, la pandémie de la COVID-19 a su les rapprocher. Chantal et elle commencent à discuter davantage. Sa mère ayant de la difficulté à composer avec l'isolement et la distanciation sociale, Chantal lui prépare parfois des plats pour la soutenir.

Un soir, alors que Chantal amène sa mère à l'urgence pour ce qu'elle croyait être une cholélithiase, elle apprend par message texte quelques heures plus tard que sa mère est en fait atteinte d'un cancer plurimétastatique. Bien que le cancer primaire ne soit pas d'emblée identifié, sa mère, sa sœur et elle comprennent vite qu'il s'agit de nouvelles graves. Des traitements sont tentés, mais la qualité de vie de sa mère se détériore rapidement et elle n'arrive plus à s'alimenter. Le diagnostic de cancer colorectal de stade IV est posé. Sa mère apprend qu'aucun traitement curatif n'est envisageable. C'est là qu'elle choisit de faire une demande d'AMM après avoir consulté ses filles afin d'avoir leurs points de vue. Chantal perçoit cette décision comme un choix logique et visite sa mère presque tous les jours à l'hôpital. Elle se remémore beaucoup de bons moments passés avec sa mère et sa sœur dans les jours qui précèdent l'administration de l'AMM. Elle laisse entendre que malgré les circonstances, elles ont toutes trois réussi à rester positives et à tirer le meilleur de chaque moment passé ensemble.

Chantal est présente lors de l'administration de la médication. Bien qu'elle perçoive ce soin de manière positive, elle insiste beaucoup sur l'instant où sa mère décède et qu'elle a été témoin du relâchement de sa mâchoire. Ce moment, la transition du vivant vers la mort, est marquant pour elle. Elle ne s'y sentait pas préparée. Les semaines qui suivent servent à rendre hommage à sa mère, tout en respectant ses dernières volontés. Chantal n'a donc pas pu tenir les funérailles qu'elle aurait aimées, mais elle a tout de même pu organiser un rassemblement et enterrer ses cendres dans son jardin. Elle sent maintenant qu'elle peut se reposer à la suite de moments qui, bien que décrits comme de « beaux moments », ont été très épuisants pour elle.

4.1.2.5 Le récit de Camille

Camille est une jeune femme de 33 ans qui termine un long parcours universitaire en psychologie. Comme d'autres, ce parcours professionnel teinte son récit. Elle décrit sa relation avec sa famille de « compliquée » puisque plusieurs différences les séparent, notamment dans la gestion et l'expression de leurs émotions. Sa mère est diagnostiquée avec un cancer de l'utérus métastatique au même moment où la pandémie de la COVID-19 a frappé la province. Conséquemment, Camille ne l'a pratiquement pas vue durant toute la durée de la maladie. Sa mère tient alors à respecter les règles sanitaires mises en place par le gouvernement. Après quelques mois de traitements (opérations, radiothérapie), l'état de sa mère se détériore. Camille se rend donc chez elle sachant qu'aucun traitement curatif n'est possible. Puisque c'est la première fois qu'elle la revoit depuis plusieurs mois, c'est à ce moment qu'elle est confrontée aux changements physiques de sa mère induits par la maladie et les traitements.

Camille suggère elle-même l'AMM quand sa mère lui confie ne pas craindre de mourir, mais craindre de souffrir. Deux jours après l'arrivée de Camille au domicile de ses parents, l'état de sa mère se détériore rapidement, nécessitant son hospitalisation d'urgence. Vu les mesures sanitaires en place durant la pandémie, Camille et sa famille ne peuvent la visiter que très rarement et à tour de rôle. Cela a pour effet de la rapprocher de son frère et de son père pendant ces moments passés à trois. Elle décrit cette triade comme un « cocon de protection » face à la maladie.

Deux jours après son arrivée à l'hôpital, sa mère fait une demande formelle afin de recevoir l'AMM. Vu son état, l'AMM est rapidement autorisée et prévue pour le lendemain. Camille se rend donc au chevet de sa mère avec son père et son frère, à peine cinq jours après l'avoir revu pour l'une des premières fois au courant de sa maladie, afin d'être présente lors de l'administration de l'AMM. Elle déplore une approche froide et médicalisée par l'équipe soignante, qui traite la mort comme une condition physique, sans porter attention aux répercussions psychologiques et spirituelles chez les proches. Elle rapporte aussi la stigmatisation vécue lors de ses appels aux maisons de soins palliatifs, qui la fait sentir comme moralement inférieure de recourir à l'AMM. Bien que quelques mois soient passés depuis le décès de sa mère,

Camille est toujours aux prises, seule, avec cette quête de sens face à la mort dans un monde où les contacts humains sont rares dans l'ère pandémique où nous évoluons.

4.1.2.6 Le récit de Maude

Maude, 30 ans, est très proche de sa mère. Elles s'appellent tous les jours et elle la décrit comme une femme chaleureuse qui aime être entourée de ses deux filles et de ses petits-enfants.

La maladie arrivée brusquement dans leurs vies : un cancer du cerveau qui se manifeste d'abord comme des convulsions sur son lieu de travail. Sa mère reçoit initialement de nombreux traitements (opération, chimiothérapie, radiothérapie). Après plusieurs mois où la maladie reste stable, une autre convulsion entraîne une grande détérioration physique de l'état de sa mère, une femme normalement très active. Après une autre chirurgie, Maude apprend que la masse est rendue trop grosse et que sa mère ne peut que recevoir des traitements palliatifs.

Plus les symptômes progressent et plus les fonctions physiques de sa mère se détériorent. Cette dernière commence à s'isoler, à refuser les appels de Maude, à refuser les visites de ses petits-enfants et tenter le plus possible de cacher ses déficits physiques à ses filles. Ces réactions sont difficiles à accepter pour Maude. Aux termes de nouveaux symptômes physiques incapacitants qui apparaissent à la suite d'une erreur médicale avec la posologie de sa médication, sa mère se rend à l'hôpital. Elle y reste plus de six semaines pour y recevoir des soins au bout desquelles elle exprime son désir de recevoir l'AMM. À ce moment, Maude la décrit comme étant en colère d'être encore en vie, enragée de ne pas être encore morte à chaque fois qu'elle se réveille d'une sieste. Les médecins attribuent ses réactions et sa détresse à la localisation de sa masse cérébrale. Quelques jours plus tard, les évaluations médicales sont faites et l'autorisation est donnée : sa mère peut recevoir l'AMM. Vu sa grande détresse psychologique, l'administration est prévue aussi tôt que le lendemain à 11h00.

À ce moment, sa mère n'a plus d'accès veineux pour permettre l'injection de la médication. Toute la matinée est donc consacrée à l'installation d'une voie veineuse. Infirmières et anesthésiste s'enchaînent pour tenter d'installer, en vain, une voie d'accès pour permettre l'administration de l'AMM. Celle-ci est finalement transportée en radiologie pour l'installation d'un cathéter veineux central. Au retour de sa mère à sa chambre, à 13h20, le médecin entre simultanément pour administrer l'AMM. Maude se

souvent avoir regardé l'heure au moment du décès de sa mère : 13h27. Elle dit s'être fait voler les derniers moments auprès de sa mère à cause des difficultés à installer cet accès veineux, qui aurait selon elle dû être prévu la veille. Depuis le décès, qui a eu lieu à peine un mois avant l'entretien, Maude essaie tant bien que mal de poursuivre ses activités professionnelles et de rester forte face à son fils de deux ans, laissant peu de place à l'expression de son vécu et de ses émotions.

4.2 Deuxième article - Deuil et aide médicale à mourir : Exploration narrative de l'expérience d'enfants adultes

Ce deuxième article a pour but de présenter les résultats de l'étude. L'analyse des données et les résultats ont permis la schématisation de l'expérience des participants selon le cadre théorique de l'étude, le DPM. Les références utilisées dans l'article ont été intégrées à la liste de références disponible à la fin du mémoire afin d'alléger la lecture.

Auteurs Crnich-Côté, T., Allard, E. et Marcoux, I.

Deuil et aide médicale à mourir : exploration narrative de l'expérience d'enfants adultes

Résumé

Le deuil est influencé par plusieurs facteurs, dont le lien d'attachement et la cause du décès. Vu la légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM) en 2015, cet article a comme but d'explorer le deuil d'enfants adultes en contexte d'AMM. Une étude qualitative inspirée de l'approche narrative et du *Dual Process Model of Coping with Bereavement* comme cadre théorique a été menée. Les données ont été colligées auprès de six participants, par le biais d'entretiens individuels, d'un questionnaire sociodémographique et par la tenue d'un journal de bord. Trois thèmes principaux ont été identifiés : 1) la temporalité; 2) la quête de sens et 3) les facteurs influençant le deuil. L'implication de ces thèmes sur l'expérience et le deuil des participants sera discutée. Pour conclure, des recommandations pour la pratique professionnelle seront émises.

Mots-clés Deuil, aide médicale à mourir, enfants adultes, approche narrative, recherche qualitative

Abstract

Grief is influenced by several factors, including attachment and cause of death. The purpose of this article is to explore the grief of adult children in the context of medical assistance in dying (MAID) given its recent legalization. A qualitative study based on the narrative inquiry approach and the Dual Process Model of Coping with Bereavement as the theoretical framework was conducted. Data were collected from six participants, through individual interviews, a sociodemographic questionnaire, and a logbook. Three main themes were identified: 1) temporality, 2) the search for meaning, and 3) factors influencing grief. The implication of these themes on the participants' experience and grief will be discussed. Finally, recommendations for professional practice will be made.

Keywords Grief, medical assistance in dying, adult children, narrative inquiry, qualitative research

Introduction

Depuis le 10 décembre 2015, l'aide médicale à mourir (AMM) offre une trajectoire de soin alternative à certaines personnes qui vivent avec des souffrances insupportables et inapaisables. L'AMM est défini comme un soin qui consiste en l'administration d'une médication létale intraveineuse par un médecin, à la demande explicite d'une personne en fin de vie ou non, dans l'objectif de soulager ses souffrances en entraînant son décès (Éditeur officiel du Québec, 2021). Depuis, on dénombre une forte augmentation du nombre d'administrations dans la province. Alors que 599 AMM ont été administrées en 2016-2017, 2426 ont été administrées durant la période 2020-2021, soit une augmentation de 405% (Assemblée nationale du Québec, 2021).

Depuis sa légalisation, ce soin suscite beaucoup d'intérêt. Des études se sont entre autres penchées sur l'expérience de deuil des gens ayant vécu le décès médicalement assisté d'un proche. Alors que certains facteurs seraient facilitants pour le deuil, par exemple avoir une position morale favorable à la mort médicalement assistée (Gamondi, Pott, Forbes et al., 2013), d'autres, comme la médicalisation du soin (Arteau, 2019; Beuthin, Bruce, Thompson et al., 2021), seraient plus délétères. Néanmoins, ces écrits sur le deuil des proches négligent l'importance du lien d'attachement défunt-endeuillé, un déterminant du deuil pourtant influent (Parkes, 2009). Considérant que près de 90% des personnes qui ont recours à l'AMM ont plus de 60 ans (Assemblée nationale du Québec, 2021), nous estimons que la majorité d'entre elles soient des parents d'enfants adultes. Cet article a donc pour but de présenter les résultats d'une étude visant à explorer l'expérience de deuil des enfants adultes en contexte d'AMM.

Cadre théorique

Afin de répondre au but, cette étude s'est basée sur le *Dual Process Model of Coping with Bereavement* (DPM) de Stroebe et Schut (1999, 2010, 2015). Ce modèle offre une représentation nuancée et holistique du deuil en un continuum dynamique, où la personne endeuillée oscille entre des stratégies d'adaptation orientées vers la perte (travail de deuil, ruminations, pleurs) et des stratégies d'adaptation orientées vers la restauration (redéfinition de son identité, évitement). Ce cadre théorique a permis d'orienter l'élaboration du guide d'entretien, ainsi que l'analyse et l'interprétation des données.

Devis

Un devis qualitatif interprétatif basé sur l'approche narrative de McAlpine (2016) et d'Ollerenshaw et Creswell (2002) a été utilisé. Cette méthode permet de saisir la signification personnelle des événements vécus par les participants afin de développer une compréhension approfondie de l'expérience de deuil. Le recrutement a été effectué grâce à un échantillonnage non probabiliste de convenance par la sollicitation sur Facebook. Les critères d'éligibilité à l'étude étaient les suivants : se définir comme l'enfant d'une personne décédée de l'AMM, être âgé de plus de 18 ans et parler français. Un spécialiste en marketing numérique a développé une page Web au sujet de la recherche qui a servi au recrutement grâce à une campagne de publicité ciblée. Les personnes intéressées pouvaient remplir le formulaire d'intérêt disponible sur le site Web et étaient contactées par la première auteure afin de répondre à leurs questions, de leur faire parvenir le formulaire d'informations et de consentement et de prévoir un entretien le cas échéant. Selon le pouvoir informationnel de l'échantillon (Malterud et al., 2016), cinq à sept participants étaient visés. Le recrutement s'est poursuivi jusqu'à suffisance théorique, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'assez d'informations aient été colligées pour en tirer des conclusions riches (Dey, 1999). Six participants ont pris part aux entretiens.

Collecte des données

Des entretiens individuels enregistrés, à mi-chemin entre l'entretien libre et semi-dirigé, ont été menés par la première auteure. Afin de respecter les règles sanitaires liées au contexte pandémique, ces entretiens ont été réalisés avec un service de conférence à distance sécurisé (ZOOM) en octobre et novembre 2021. Ces entretiens de 60 à 115 minutes étaient inspirés de la technique d'élicitation propre à l'approche narrative (Jovchelovitch et Bauer, 2000). Cette technique se décline en cinq étapes : 1) préparation; 2) initiation; 3) mise en récit; 4) phase de questions et 5) conclusion. Le participant était invité à faire la mise en récit de son expérience par le biais de la question suivante : *parlez-moi de la maladie de votre parent, puis de votre expérience d'accompagnement dans le processus d'AMM jusqu'à aujourd'hui*. Lorsque nécessaire, des questions ouvertes étaient posées afin d'éclaircir des éléments pertinents au but de la recherche. Un guide d'entretien de 14 questions a été élaboré à partir des thèmes du DPM et d'une recension des écrits, tel que le rôle de l'enfant durant le

processus, les besoins de la personne endeuillée et les stratégies adaptatives mises en place par le participant. Un journal de bord était tenu par la première auteure afin de compléter la collecte des données, approfondir l'analyse et y consigner les décisions méthodologiques. Un questionnaire sociodémographique colligeant diverses variables (âge, genre, diagnostic du parent, temps écoulé depuis l'AMM, etc.) était rempli par chaque participant avant l'entretien.

Analyse des données

L'analyse des données a été inspirée de la méthode de Josselson et Hammack (2021) qui se réalise en cinq étapes, chacune correspondant à des lectures du verbatim : 1) identification de la thématique initiale; 2) identification des voix; 3) identification des schémas (*pattern*); 4) croisement des analyses et 5) établissement de liens entre les analyses et la théorie. Les entretiens ont été transcrits par un professionnel sous entente de confidentialité, puis relus et comparés à l'enregistrement et au journal de bord pour annoter les éléments essentiels à une compréhension en profondeur, tels que le langage non verbal des participants. Ensuite, l'analyse visait à dégager les voix importantes du récit, soit tout élément qui tient un rôle marquant dans l'histoire du participant (personnes chères, concepts, croyances, idéologies), ainsi qu'à en dégager les *patterns*, c'est-à-dire les schémas qui se répètent au long du récit du participant. Ces analyses étaient ensuite comparées pour mieux cibler les similitudes et unicités, permettant d'en dégager les thèmes principaux. Finalement, les thèmes ont été comparés aux écrits théoriques et au cadre théorique afin d'en schématiser les relations et la dynamique. Les données sociodémographiques ont été croisées aux résultats afin de mieux décrire l'échantillon, d'approfondir les interprétations faites en cours d'analyse et d'assurer une meilleure transférabilité des résultats. L'ensemble des travaux d'analyse a été réalisé avec le logiciel de traitement de texte Word.

Éthique

L'approbation éthique a été obtenue par le Comité d'éthique de la recherche en santé (CÉRES) de l'Université de Montréal (#2021-1160). L'énoncé de politique des trois conseils (EPTC-2) et ses principes de préoccupation pour le bien-être, de respect des personnes et de justice ont été respectés (Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherches en santé du Canada, 2018). Puisque cette recherche porte sur un sujet

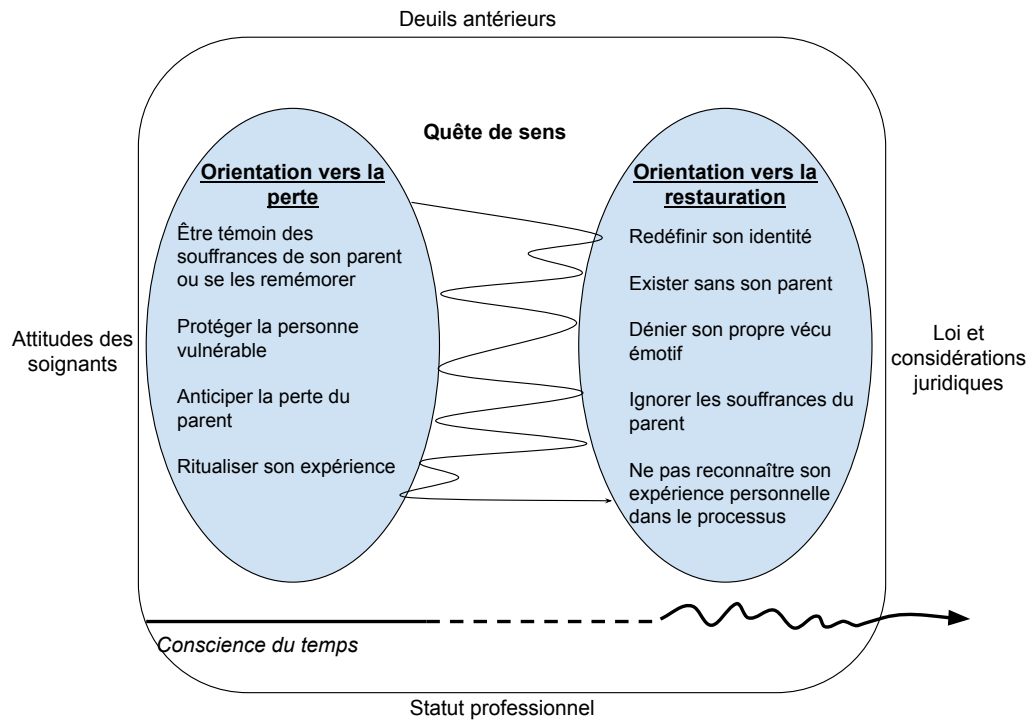
sensible auprès d'une population vulnérable, une attention a été portée aux manifestations de détresse durant les entretiens et un suivi téléphonique était proposé dans les jours suivants. À cet effet, un protocole avait été élaboré sur la conduite à tenir advenant toutes manifestations de détresse. Ce dernier n'a pas été utilisé. Une liste de ressources de soutien psychologique a été systématiquement remise aux participants.

Résultats

Six participants ont pris part à un entretien (tableau 4). La majorité de l'échantillon (n=5/6) est constituée de femmes qui ont vécu le décès de leur mère. Un seul participant de genre masculin a vécu le décès de son père. Pour cinq participants, c'est dans le contexte d'un diagnostic de cancer qu'une demande d'AMM a été formulée. Dans un seul cas, la demande a eu lieu dans un contexte où le décès n'était pas raisonnablement prévisible. Tous les participants ont assisté à l'administration de l'AMM du parent.

Trois thèmes ont été identifiés lors de l'analyse : la temporalité, la quête de sens et les facteurs influençant l'expérience. Le premier aborde l'influence de la conscience du temps sur l'expérience, le second de la recherche du sens à son vécu et le dernier des déterminants ayant un effet sur l'expérience globale de l'AMM, y compris le deuil. La figure 4 illustre la dynamique de l'expérience ainsi que l'interdépendance des thématiques entre elles. La temporalité est transversale à l'expérience et elle est représentée par une ligne du temps à l'image de la conscience du temps des participants. La ligne pleine réfère à la période avant l'AMM : bien que cette période soit généralement la plus longue des trois, elle leur paraît rapide. La ligne hachurée réfère au jour de l'AMM et est représentative de la coupure du temps, de cette impression du temps qui fige. Finalement, la troisième partie de la ligne montre la suspension du temps et la reprise graduelle de celui-ci. Elle continue hors de la circonscription de l'expérience puisqu'un deuil ne prend jamais réellement fin. La quête de sens est centrale à l'expérience et s'exprime à l'image du DPM. La personne oscillera entre perte et restauration de différentes manières afin de trouver un sens à son expérience. Finalement, les facteurs qui influencent le processus d'AMM et de deuil sont en périphérie, à l'extérieur du cadre. Bien que ces facteurs soient influents, ils ne sont pas spécifiques au contexte d'AMM en soi.

Figure 4. Schématisation du processus de deuil d'un parent en contexte d'AMM



1. La temporalité

La conscience du temps est significative dans le récit des participants. Pour la plupart, le temps s'écoule très rapidement entre le diagnostic et la journée de l'AMM, indépendamment de la durée réelle de cette période. Cela semble laisser peu de place à l'acceptation des différents événements : la maladie, les soins, le choix de la mort par AMM. Le jour du décès est également marqué par cette conscience du temps, tout comme les moments qui le suivent. Dans une optique de cohérence entre la chronogénèse de l'expérience des participants et les sous-thèmes élaborés, ceux-ci se déclineront en trois temps : avant l'AMM, le jour de l'AMM et après l'AMM.

1.1 L'avant AMM : le temps qui file

Pour la plupart des participants, cette conscience du temps débute lors du diagnostic et s'étend jusqu'au jour qui précède l'administration. Cette période, composée de plusieurs moments charnières tels que le diagnostic, la détérioration de l'état du parent, la demande formelle d'AMM par le parent, son annonce à l'enfant, le choix d'une date et les dernières conversations, est généralement caractérisée par les participants de « rapide ». L'une des grandes particularités de l'AMM est le fait de fixer une date de

décès. Celle-ci tend à mettre davantage l'accent sur le passage du temps et concrétise l'approche de la mort. Cette conscience du temps est verbalisée par Julie : « Une fois que la décision [de recevoir l'AMM] a été prise, on dirait que son état s'est dégradé super rapidement [...] pour moi, ça a été vraiment, vraiment très, très rapide après. »

1.2 Le jour de l'AMM : le paradoxe du temps

L'importance de la temporalité dans les récits se ressent aussi le jour même du décès du parent. Un paradoxe survient dans ce rapport au temps. D'une part, les participants souhaitent voir le décès arriver pour mettre fin aux souffrances du parent. D'autre part, ils voudraient que le temps fige pour que cette perte importante ne se concrétise pas.

« Tu y vas [à l'hôpital, pour l'administration] en sachant que c'est les derniers moments. C'est insoutenable. Je veux pu me sentir comme ça. [...] En même temps, si cet état-là cesse, ça veut dire qu'elle va être décédée. Je ne veux pas ça non plus. » (Camille)

Malgré l'importance de la temporalité, un inconfort s'exprime parfois face au temps qui s'écoule lors du jour du décès. Ce temps, qui défilait si rapidement, devient alors lourd. Dans le cas de Chantal, l'équipe soignante a retiré les horloges de la chambre de sa mère en raison de la signification portée par cet objet durant la journée de l'AMM. Pour Camille, l'heure de l'AMM a été choisie le matin même. Cela semble contributif à cet inconfort : « Tu ne peux rien prévoir, c'est très inconfortable. [...] T'es juste en attente, en attente... »

Bien sûr, un des moments importants de ce processus est l'administration de la médication létale par l'équipe soignante. Pour certains chez qui le parent était en fin de vie, la transition entre la vie et la mort accélérée par la médication est moins significative, possiblement car la fin de vie leur semblait proche et inévitable. Toutefois, pour ceux dont l'état de santé s'était moins détérioré, cette coupure avec la vie entraîne un choc. C'est le cas de Suzanne, dont la mère n'était pas en fin de vie : « Ce que j'ai trouvé difficile c'est que la personne est toute belle, toute rose. En l'espace d'une minute, ça devient un cadavre. »

1.3 L'après-AMM : le temps suspendu

L'après-AMM est défini par les moments qui vont suivre le décès du parent. Immédiatement après le décès vient cette impression du temps qui fige. Le silence devient alors symbolique de ce temps qui arrête : « Le moment où il est mort, ç'a été

comme un long moment de silence [...] comme si on était figé dans le temps. [...] Je ne pourrais pas te dire combien de temps ça a duré » (Maxime). Cette période est marquée de ce que nous caractérisons comme une suspension dans le temps.

2. La quête de sens

La quête de sens est centrale à l'expérience des participants. Ceux-ci cherchent un sens à la mort et à leur expérience de multiples façons, dans ce qui semble être une tentative de justification rationnelle des événements. Cette quête se décline en trois sous-thèmes : la souffrance, l'altération rituelle et le changement identitaire.

2.1 La souffrance : une justification de la finalité

Le fait d'être témoin des souffrances de son parent permet de mieux accepter son choix de recourir à l'AMM. Tout au long des récits, c'est davantage le parent – la personne souffrante – qui est mis de l'avant. Les participants négligent leur propre voix dans ce récit qui est le leur. La perception de la souffrance du parent par le participant varie selon différents éléments : la perception de vulnérabilité et la représentation de l'AMM.

2.1.1 La perception de vulnérabilité

Tout au long des récits, on est témoin du désir du parent et de l'enfant de protéger la personne étant perçue comme la plus vulnérable dans la relation. Parfois, cette personne est le parent, parfois l'enfant. Toutefois, cette perception de vulnérabilité n'est pas statique : elle peut changer au cours du récit, et donc, au cours de l'expérience. Elle a pour effet d'amener des non-dits dans les échanges. Le parent semble vouloir épargner son enfant de sa souffrance de diverses façons : en évitant les contacts, en taisant sa douleur, en accordant davantage d'importance à son apparence physique. « Elle allait quand même bien, je veux dire... Je pense que ma mère cachait beaucoup ses douleurs. » (Julie). C'est également le cas de Maude, dont la mère cachait au mieux les signes physiques de sa maladie à ses deux filles.

En contrepartie, l'enfant cherche souvent à cacher ses émotions à son parent. Il semble considérer son vécu émotif comme moins légitime que ce que le parent vit. Comme l'exprime Suzanne, il y a une certaine rationalisation à l'effet qu'il serait inadéquat d'exprimer ses propres souffrances à un parent déjà envahi par les siennes, qui cherche à y mettre fin : « Toi, tes émotions : mets-les dans un sac. Tu veux que ça

se passe bien [pour le parent]. » Pour certains, c'est plutôt une forme de déni qui empêche l'expression des émotions, lié à un désir de protection de soi plutôt que de l'autre. C'est le cas de Maxime qui évitait les discussions sur le sujet avec son père : « J'étais tout pogné en dedans de questions que je n'avais pas posées, mais que je ne voulais pas particulièrement poser... »

2.1.2 La représentation de l'AMM

Avec la demande d'AMM émerge une réflexion sur le sens donné à la décision du parent de recourir à ce soin. Les participants se font plusieurs représentations de l'AMM qui sont contributives aux différents sens qu'ils lui donneront au cours de leur expérience. Ce type de mort est vu à la fois comme la perte anticipée du parent, le reflet de la personnalité de celui-ci, puis comme l'aboutissement des souffrances du parent.

De prime abord, la demande d'AMM est perçue comme inconséquente par le participant qui n'a pas été pleinement confronté à la souffrance de son parent. L'annonce de la demande est donc souvent définie comme un choc. Vient donc un effort de rationalisation pour mieux l'accepter. Pour ce faire, le participant va se rallier aux avantages dont bénéficiera son parent : avoir le contrôle sur le moment et les circonstances de son décès, avoir une mort humaine et digne et mettre fin à sa souffrance. Néanmoins, l'AMM est aussi synonyme de la perte prochaine du parent. Donc, bien qu'il soit possible d'entendre une énumération de bénéfices dans le discours des participants, leur vécu émotif tend à différer de ce discours rationnel pour une majorité d'entre eux. Plusieurs acteurs (famille, soignants) vont d'ailleurs contribuer à cette rationalisation en tentant de convaincre le participant du bien-fondé de la demande. Julie exprime bien cette situation :

« Moi au début je l'ai vraiment mal pris. J'ai carrément refusé puis je le verbalisais très clairement que j'étais contre sa décision (de recourir à l'AMM). [...] C'est mon frère qui m'a prise à part pour me dire de l'accompagner là-dedans, de respecter sa décision. C'est lui qui m'a fait réaliser que c'était un choix déjà difficile donc de faire attention à mes propos et, au contraire, de dire qu'on l'accepte. »

Les participants donnent aussi un sens au choix de leur parent par la personnalité de celui-ci. Rationnel, fier, têtu sont des qualificatifs qui reviennent dans leur discours lorsqu'ils décrivent leur parent. L'AMM permet donc d'avoir une mort à son image, comme l'exprime Chantal : « Quand on le disait [qu'elle était décédée avec l'AMM],

les gens n'étaient pas surpris. [...] Ma mère était une personne qui était forte, qui était têtue, elle prenait en charge ses affaires. »

Alors que la demande d'AMM représentait la perte anticipée du parent, la mort en soi représente la finalité de sa souffrance. Indissociables l'une de l'autre, elles contribuent toutes deux à donner un sens à l'expérience, voire à s'en déculpabiliser. C'est le cas de Suzanne, qui, après le décès, s'est sentie réconfortée par la lecture des journaux intimes de sa mère qui y confiait toute l'ampleur de sa souffrance.

2.2 L'altération rituelle

De nombreux rituels entourent la fin de vie et la mort et s'imbriquent dans la quête de sens des proches. L'AMM tend toutefois à en créer de nouveaux ou à modifier les rituels existants. Contrairement aux rites entourant la mort, les rituels qui entourent l'AMM semblent entièrement décidés par le parent, parfois aux dépens des participants, voire du reste de la famille. Toujours dans un souci de protection du plus vulnérable, il y a un désir de respecter ces « dernières volontés » peu importe les conséquences sur la famille. Cette situation est bien représentée par Julie. Son non verbal durant l'entretien montre qu'elle n'était pas d'accord avec la demande de sa mère de lever un verre de champagne avec sa famille au moment de l'administration de l'AMM. C'est également le cas de Maude et sa famille : « ma mère avait choisi sa chanson de mariage avec mon père [au moment de l'administration]. Donc c'est sûr que ça a été encore pire pour mon père d'entendre la chanson puis de sentir son cœur s'arrêter. » Une situation contraire a été vécue par Chantal, qui suggérait diverses options de rituels pré-AMM à sa mère et qui les refusait toutes. De part et d'autre, ces situations semblent soulever certaines émotions chez les participants qui ne peuvent donner le sens qu'ils souhaiteraient à l'AMM et à la mort de leur parent.

2.3 Le changement identitaire

Le décès du parent marque une transition dans l'identité des participants : changement de rôle auprès de l'autre parent, modification des responsabilités ou du cheminement personnel, comme l'image bien Camille: « C'est comme si je sentais que tous mes repères tombaient. Je n'ai jamais existé sans elle. Je ne sais pas ce que ça veut dire. » Ces enfants, bien qu'adultes, doivent alors redéfinir une partie de leur identité sans leur parent. Que ce soit en prenant plus de responsabilités auprès de l'autre parent comme Maxime ou en apprenant à être une jeune mère sans sa propre mère comme

Julie ou Maude, ils doivent désormais composer avec l'absence de cette figure parentale.

3. Les facteurs influençant l'expérience

Divers facteurs semblent avoir influencé l'expérience des participants : les attitudes des soignants, les deuils antérieurs, leur statut professionnel et la loi en vigueur. Ceux-ci permettent de mettre en contexte l'unicité de l'expérience de deuil de chacun.

L'ensemble des participants a mentionné à un moment ou l'autre du récit leur perspective de l'équipe soignante durant le continuum des soins de santé. Il est difficile de départager si la perspective du personnel par le participant est modulée par sa position globale face à l'AMM, mais à ce sujet les expériences sont partagées. Pour Chantal, le personnel a été respectueux tout au long du processus de l'AMM. Pour Maude, le personnel manquait d'organisation : la voie veineuse de sa mère n'avait pas été installée à l'avance, ce qui les a privés de leurs dernières heures ensemble. Un autre aspect soulevé par deux participantes, institutionnel celui-ci, vise les maisons de soins palliatifs. Lorsqu'informées que ces milieux de soins « ne croient pas à ça [l'AMM]» (Camille), et donc que leur parent ne pouvait pas bénéficier de leurs services, elles ont ressenti une forme de stigmatisation.

Les deuils antérieurs sont mentionnés par certains participants comme facilitateur à l'expérience vécue avec leur parent. C'est le cas de Chantal et de Maxime qui ont, entre autres, vécu respectivement le suicide d'un conjoint et d'un frère quelques années auparavant, ce qui leur a permis d'acquérir « une certaine aisance avec la mort » (Maxime).

Le statut professionnel du participant est également influent sur sa manière de percevoir et vivre les événements. Suzanne, une infirmière retraitée, a été la personne proche aidante de sa mère pendant de nombreuses années jusqu'à son décès, l'incomitant d'une certaine forme de responsabilité face aux décisions de santé de sa mère. Lors de la première évaluation médicale, elle mentionne : « Je ne voulais pas porter l'odieux d'une acceptation ou d'une non-acceptation. J'avais fait un résumé de huit pages de son pedigree, de tout ce qu'elle vivait. » C'est également le cas de Camille, une jeune psychologue, qui teinte son récit de sa vision professionnelle sur l'accompagnement des familles qui vivent cette expérience.

Finalement, des considérations juridiques semblent influencer l'expérience de certains participants, soit l'élargissement des critères d'éligibilité à l'AMM et la notion d'aptitude à consentir. D'abord, un changement récent à la législation canadienne permet aux personnes dont le décès n'est pas raisonnablement prévisible de se prévaloir de l'AMM. C'est le cas de la mère de Suzanne: « Pour ceux qui restent et qui voient ça [l'AMM d'une personne qui n'est pas en fin de vie] c'est dur. Contrairement à quelqu'un qui est en agonie: oui c'est dur [plus] longtemps, mais tu n'as pas le *clash* [passage abrupt entre la vie et la mort]. J'ai l'impression que c'est un peu différent ». En deuxième lieu, en comparant les récits aux critères de la loi, certains parents ne semblaient pas avoir l'aptitude nécessaire pour offrir un consentement libre et éclairé lors de la demande ou de l'administration de l'AMM. Cependant, mentionnons qu'au moment où ont eu lieu ces AMM, la notion de consentement final était toujours nécessaire selon les lois fédérale et provinciale. Il semblerait donc avoir eu certaines libertés dans l'application de ces lois par les équipes soignantes. Néanmoins, pour les participants en question, cela semble avoir facilité leur expérience. Cette perte d'aptitude est représentative de la souffrance du parent et il devient donc plus facile d'accepter leur décès par AMM.

Discussion

Le but de l'étude était d'explorer l'expérience de deuil des enfants adultes dont un parent est décédé à la suite de l'administration d'une AMM. Bien que chaque récit soit unique, nous avons vu comment la temporalité, la quête de sens et les facteurs individuels, sociaux et institutionnels viennent influencer cette expérience de deuil. L'une des grandes particularités de l'AMM est cette relation au temps, imprévisible en cas de mort naturelle. Il semble que de fixer une date et une heure précise au décès entraîne cette conscience accrue du temps chez les participants. Une fois le décès survenu, le temps perd sa raison d'être : il se suspend alors. Dans l'étude de Beuthin et al. (2021), on parle d'ailleurs de l'avant-AMM comme d'un « compte à rebours vers la mort » [traduction libre] (p.3), une expression qui traduit la charge émotionnelle vécue durant cette période et l'impact de la temporalité sur celle-ci.

À l'instar de notre étude, de nombreux auteurs mentionnent comment le fait d'être témoin des souffrances de l'être cher permet d'accepter la mort médicalement assistée avec plus de facilité (Andriessen, Kryszynska, Castelli et al., 2019; Goldberg,

Nissim, An et al., 2021; Holmes, Wiebe, Shaw et al., 2018). Actuellement, l'AMM, presque entièrement orchestrée par le parent, laisse peu de place aux besoins des participants et à la reconnaissance de leur vécu, ce qui semble délétère au deuil. D'ailleurs, une implication active du proche, définie par Gamondi et al. (2013) comme la prise de position dans le processus décisionnel, le choix de la date et l'organisation de la mort médicalement assistée aurait un effet positif sur le deuil. En contrepartie, la plupart des participants à notre étude avaient davantage une implication que Gamondi et al. (2013) nomment passive, c'est-à-dire qu'ils soutenaient leur parent par leur présence sans participer à la prise de décision ou à la planification du soin. Cela semble corroborer le fait qu'être témoin de la souffrance du parent et d'évoluer près de lui pendant le processus pourrait faciliter l'expérience vécue. À la lumière de ces informations, il est intéressant de mieux comprendre l'implication de ces résultats sur la pratique des professionnels travaillant auprès de la population en contexte d'AMM. D'abord, mentionnons que l'expérience des enfants devrait être mieux reconnue. Les rencontres avec les professionnels sont une bonne occasion pour les encourager à verbaliser et ainsi normaliser leurs émotions. Favoriser une discussion ouverte sur les enjeux qui amènent le parent à effectuer une demande d'AMM pourrait permettre à l'enfant de mieux saisir les motivations et les souffrances parentales, tout en permettant une prise de conscience face à leur propre vulnérabilité et à la transition identitaire que ce décès entraîne pour eux. À la suite du décès, un suivi professionnel auprès des enfants et des autres proches présents lors de l'administration serait judicieux afin de les aider à verbaliser l'expérience vécue et les émotions qui y sont associées. À cet effet, davantage de recherches sont nécessaires pour comprendre les besoins de soutien durant le deuil en contexte d'AMM. De plus, à la lumière de la nouvelle *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)* (Ministère de la Justice, 2021b), nous croyons également essentiel que les chercheurs s'intéressent au deuil qui suit une AMM dans le contexte d'une mort non raisonnablement prévisible. L'expérience de notre participante laisse croire que d'importantes nuances seront vécues par les proches de ces demandeurs d'AMM.

À notre connaissance, aucune étude sur la mort médicalement assistée n'avait utilisé le DPM comme cadre théorique. Nous croyons toutefois que cette étude a permis de démontrer que le modèle était applicable à ce contexte. À l'instar du DPM, l'oscillation des participants était manifeste tant pendant l'expérience que durant le

deuil à proprement parler. Initialement, les stratégies des participants sont davantage orientées vers la perte, comme dans le modèle de Stroebe et Schut (1999, 2010) : la protection du parent vu comme vulnérable, l'anticipation liée à sa perte. Plus le temps passe, plus les participants sont tournés vers la restauration. Ces stratégies s'orientent vers les facteurs de stress dits secondaires, c'est-à-dire les conséquences de la perte plutôt que la perte en soi. C'est entre autres le cas des participants qui vivent un important changement identitaire appelant à une redéfinition de soi. C'est cette dynamique entre perte et restauration qui façonne la quête de sens durant l'expérience du participant qui accompagne un parent vers un décès par AMM.

Cette étude présente certaines forces et limites. D'abord, l'approche méthodologique choisie a laissé une grande place aux récits des participants afin de favoriser une interprétation détaillée de leur expérience. Cette recherche a reçu beaucoup d'intérêt durant les deux semaines où le recrutement a eu lieu : 12 formulaires ont été reçus durant cette période. Cela démontre bien le besoin de soutien de cette population. En contrepartie, la rapidité avec laquelle le recrutement s'est déroulé n'a pas permis le processus itératif dont bénéficie normalement la recherche qualitative durant les entretiens et l'analyse. Comme pour toutes les recherches, nous avons été limitées aux personnes qui ont démontré de l'intérêt pour notre étude. Selon Stroebe et Stroebe (1990), les individus qui souhaitent participer aux études sur le deuil sont souvent ceux qui ont plus de facilité à le vivre, laissant ainsi de côté des individus avec une expérience plus difficile. Il est donc possible que certains éléments pertinents nous aient échappé.

Conclusion

Bien que peu de recherches soient disponibles au sujet du deuil en contexte d'AMM au Québec, nous croyons que cette étude contribue à mettre en lumière certaines de ses particularités. Il est nécessaire de comprendre les nuances attribuables au processus tout comme l'influence du lien d'attachement dans le deuil afin d'offrir un accompagnement adéquat basé sur les besoins des personnes endeuillées. Entre autres, rappelons que de favoriser une communication ouverte entre l'enfant et son parent, reconnaître le vécu de l'enfant et offrir un soutien durant le deuil faciliterait l'expérience globale du processus d'AMM pour l'enfant adulte. C'est pourquoi nous

croyons que l'attention des professionnels doit être tournée tant vers les proches que le patient lorsqu'il s'agit d'accompagnement en contexte d'AMM.

Chapitre 5 : Discussion

Au-delà de ce qui a été abordé dans l'article disponible au chapitre précédent, cette section du mémoire a comme objectif d'approfondir la discussion au sujet des résultats ainsi que de réfléchir à l'apport de ces résultats au niveau théorique et disciplinaire. À titre de rappel, le but de cette étude était d'explorer l'expérience de deuil des enfants adultes en contexte d'AMM. La première section de ce chapitre fera le lien entre les résultats et les thèmes issus de la recension des écrits afin de voir les similitudes et les différences entre nos résultats et ceux de la littérature canadienne et internationale. Ensuite, nous ferons la mise en relation entre les fondements théoriques ou philosophiques et les thèmes de la quête de sens, de l'identité et de la ritualité. L'apport théorique de l'étude sera ensuite discuté. Finalement, les forces et limites de cette étude seront élaborées, puis des recommandations pour la discipline infirmière, la pratique clinique, la gestion, la formation et la recherche seront présentées.

5.1 Mise en relation des résultats avec la littérature sur le deuil en contexte de mort médicalement assistée

Quatre thèmes avaient été mis en évidence dans la recension de la littérature réalisée sur l'expérience d'accompagnement d'un proche et de deuil en contexte de mort médicalement assistée : l'implication, l'attente, la mort et le deuil. Contrairement à la présente étude, aucun de ces écrits ne prenait en compte le lien d'attachement défunt-endeuillé dans la compréhension de cette expérience. Tant la famille immédiate et élargie que les amis proches du demandeur d'euthanasie ou de suicide assisté étaient inclus dans les populations à l'étude. Qui plus est, considérant les contextes socioculturels et juridiques différents du nôtre, des nuances avec nos résultats étaient donc prévisibles. Malgré tout, certaines similitudes sont observables.

L'une des thématiques principales de la recension des écrits porte sur l'implication des proches durant le processus qui mène à la mort médicalement assistée et de son influence sur l'expérience de deuil. Gamondi et al. (2013) départagent l'influence d'une implication dite active ou passive sur le deuil des proches. Selon ces auteurs, l'implication découle davantage de la position morale du proche face à la mort médicalement assistée que d'un choix raisonné. Donc, bien que certains proches rationalisent les bienfaits de

l'euthanasie ou du suicide assisté pour l'être cher qui en fait la demande, par exemple le respect de son autonomie (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2013; Pronk et al., 2021), l'abrègement de ses souffrances (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2019; Goldberg et al., 2021; Holmes et al., 2018; Pronk et al., 2021; Roest et al., 2019b; Srinivasan, 2019) ou la protection de sa dignité (Goldberg et al., 2021; Hashemi et al., 2021), cette rationalisation n'est pas représentative de la complexité des dilemmes moraux qui influenceront réellement leur implication. Ce n'est pas sans rappeler l'importance de la rationalisation dans le discours des participants à cette étude, qui toutefois ne concordait pas toujours avec le vécu émotif partagé lors de leur récit. Il est donc essentiel de voir au-delà du discours des proches, qui n'est pas nécessairement représentatif de leur ressenti. C'était le cas lorsque les participants affirmaient comprendre la décision de leur parent en disant que l'AMM leur offrait dignité, limitait leur souffrance, leur donnait un sentiment de contrôle sur le jour et l'heure de la mort et permettait une mort à leur image. Parallèlement, certains participants percevaient l'AMM comme un abandon. Malgré la pléthore d'avantages énoncés, l'AMM représentait avant tout la perte du parent, elle confirmait sa mort prochaine. Donc, bien que les participants comprenaient cette décision, il n'en est pas moins qu'un dilemme moral subsistait face à la décision parentale de recourir à l'AMM, tel que mentionné dans la littérature.

Nous avons vu comment la temporalité est une composante transversale à l'ensemble de l'expérience des participants à l'étude. Cet élément n'est pas aussi clairement abordé dans la littérature recensée. Néanmoins, l'influence du temps est discutée dans certaines études qui traitent de la période d'attente, c'est-à-dire la période entre le moment du choix de la date et le jour de l'administration de la médication létale. Plutôt que de porter sur l'influence du temps sur l'expérience de deuil, la période d'attente est toutefois davantage abordée sous l'angle de ses avantages et de ses inconvénients. Par exemple la possibilité de faire ses adieux (Andriessen et al., 2019; Beuthin et al., 2021; Ganzini et al., 2009; Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018; Pott et al., 2011; Swarte et al., 2003b) ou la détresse qu'elle peut engendrer (Hales et al., 2019). Néanmoins, à l'instar de nos résultats, la date d'administration de la médication agit comme une représentation de la fin des souffrances de l'être cher (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Hashemi et al., 2021; Roest et al., 2019b). Pour les participants à cette étude, la période d'attente se

caractérise par une durée difficile à déterminer, mais qui se déroule rapidement au même titre que toute la période qui précède le jour d'administration de la médication létale. Ce sont les sentiments envers le passage du temps qui permettent de mieux comprendre l'expérience vécue plutôt que la durée objective de cette période.

Puisque c'est généralement lors de cette période d'attente que les rituels *ante mortem* sont réalisés, quelques auteurs ont souligné leurs avantages et inconvénients. Par exemple, ceux-ci permettent de personnaliser une procédure autrement médicalisée (Beuthin et al., 2021). En contrepartie, ces rituels réquisitionnés par le demandeur de mort médicalement assistée imposent un fardeau supplémentaire aux proches (Arteau, 2019; Beuthin et al., 2021). Nous l'avons vu, l'altération rituelle entraînée par l'AMM est une partie significative des résultats de cette étude. Elle s'imbrique autant dans la temporalité – ou plutôt la discontinuité temporelle qu'elle entraîne – que dans la quête de sens des participants. Cet aspect sera traité plus en profondeur aux regards des écrits anthropologiques à la section suivante.

Alors que le jour de la mort a été spontanément abordé par les participants à cette étude, peu de détails étaient disponibles à ce sujet dans la littérature. Néanmoins, à l'instar d'une participante, les proches interrogés dans l'étude de Beuthin et al. (2021) verbalisaient le choc de voir l'être cher décédé si soudainement alors qu'il était pleinement conscient quelques minutes avant l'administration de la médication. Réduire le jour du décès à l'administration de la médication ne semble toutefois pas rendre compte de la charge émotive vécue par les proches comme il a été question dans les résultats de cette étude. Cette charge émotive a été notamment exprimée par des allusions au temps qui fige ou illustrée par ce silence qui s'installe après l'administration de la médication. Conséquemment, il serait intéressant d'explorer comment les professionnels pourraient adapter leurs interventions au regard de l'influence majeure de la conscience temporelle sur l'expérience des proches, considérant qu'il s'agit d'une particularité importante de l'AMM.

Finalement, les résultats traitant du deuil sont difficilement comparables aux conclusions de la littérature recensée. Alors que le but de cette étude visait à explorer l'expérience par une méthodologie permettant aux participants de raconter leur histoire, la

plupart des écrits qui traitent du deuil en contexte de mort médicalement assistée ont plutôt une visée comparative au deuil en contexte de mort naturelle. Dans les résultats de la présente étude, c'est principalement la quête de sens qui façonne le deuil des participants. La littérature disponible au sujet du deuil des proches s'est surtout penchée sur la santé mentale des proches (Andriessen et al., 2019; Ganzini et al., 2009; Goldberg et al., 2021; Pott et al., 2011; Roest et al., 2019b; Swarte et al., 2003b) ainsi que sur la stigmatisation vécue face à la mort médicalement assistée (Andriessen et al., 2019; Frolic et al., 2020; Gamondi et al., 2019; Goldberg et al., 2021; Lowers et al., 2020; Pott et al., 2011; Srinivasan, 2019). Ces différents éléments n'ont pas été abordés par les participants de cette étude et ne résonnaient pas avec leur vécu lorsqu'ils ont été questionnés en ce sens. À cet effet, il pourrait être judicieux pour les équipes soignantes d'accorder davantage d'attention d'abord à l'accompagnement des proches dans son sens large, mais plus particulièrement au sens qu'ils donnent à la mort et au deuil. Selon le dernier plan de développement ministériel sur les SPFV, la formation des professionnels qui œuvrent dans ces domaines connexes est reconnue pour être insuffisante (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Il serait donc pertinent d'explorer les besoins en formation des infirmières et infirmiers et des autres professionnels de la santé sur les besoins spirituels des proches et les interventions pertinentes à mettre en œuvre. Cela leur permettraient d'offrir un accompagnement holistique pour les accompagner dans ce besoin de *faire et/ou trouver* un sens aux événements, en réponse à la quête de sens qui prend place.

5.2 Mise en relation des résultats et des fondements philosophiques et théoriques du mourir et du deuil

La section suivante vise à établir le lien entre nos résultats et les écrits philosophiques, anthropologiques et psychosociaux qui se sont intéressés au mourir et au deuil afin de porter un regard critique sur les résultats obtenus. Pour ce faire, il a été question de se concentrer sur quelques auteurs contemporains identifiés à l'aide de l'équipe de direction de ce mémoire afin de réaliser une réflexion plus en profondeur.

5.2.1 La quête de sens

La quête de sens est un thème soulevé dans certains écrits sur la mort et le deuil. Notre étude n'y fait pas exception, ce thème étant même central à l'expérience des

participants. Sans entrer dans toutes les considérations métaphysiques que peut soulever la quête de sens, il est difficile d'ignorer l'aspect philosophique du sujet. D'abord, il convient de comprendre ce qu'est le « sens » pour mieux saisir l'importance de sa quête. Pour le philosophe Grondin (2003), « la notion de sens renvoie [...] à une direction et une possibilité de signification » (p.31). Dans tous les aspects de leur vie, les individus donnent un sens aux événements qu'ils vivent. Ce sens leur permet l'élaboration de buts et serait même la principale motivation à vivre selon Frankl (2006), psychiatre qui a vécu les camps de concentration lors de la Deuxième Guerre mondiale. Il n'est donc pas surprenant que la perte d'un être cher, tel un parent, soulève ce besoin qu'a l'individu de trouver un sens aux événements. Cette quête vise à retrouver une cohérence dans le récit de leur propre vie (Molinié, 2008).

Pour Attig (2001), il y a des nuances entre *faire* du sens et *trouver* un sens, le premier référant à un processus conscient, délibéré et actif, et le second à un processus inconscient et passif. À l'instar de l'oscillation entre perte et restauration du DPM (Stroebe et Schut, 1999, 2010), c'est l'interaction entre ces deux processus (*faire* du sens et *trouver* un sens) qui permettront à la personne endeuillée de vivre son deuil (Attig, 2001). Ces deux processus sont présents dans la quête de sens des participants à l'étude. Bien qu'ils cherchent activement à faire du sens de leur vécu par une rationalisation des événements, tel que la finalité des souffrances du parent, il y a également émergence du sens lorsqu'il est question du changement identitaire provoqué par l'absence de cette figure parentale. À cet effet, le changement identitaire qui s'opère s'imbrique dans la quête de sens.

5.2.2 L'identité : quête du soi

L'identité est un phénomène aux multiples définitions, qui diffèrent d'une discipline à l'autre. Nous nous référerons à la définition proposée par Mucchielli (2013), issue des sciences humaines :

L'identité est un ensemble de significations apposées par des acteurs sur une réalité physique et subjective, plus ou moins floue, de leurs mondes vécus, ensemble construit par un autre acteur. C'est donc un sens perçu donné par chaque acteur au sujet de lui-même ou d'autres acteurs. (p.9)

Nous en soutirons donc que l'identité est un phénomène de sens, un construit de la personne et de ses partenaires sociaux, déterminée grâce à l'environnement biopsychosocioculturel

dans lequel il évolue. Étant phénomène de sens, le changement identitaire qui s'opère en l'absence du parent n'est qu'une ramification de cette grande quête de sens. Nous croyons cela d'autant plus vrai lorsque ce deuil survient à l'âge adulte, alors que l'individu est en mesure de percevoir ces grandes questions identitaires. Cela semble moins applicable à l'enfance ou, du moins, applicable différemment. À cet effet, il serait judicieux d'obtenir des données sur la construction identitaire à la suite du décès d'une figure parentale dans l'enfance. Ces données permettraient de mieux comprendre comment 1) la quête identitaire émerge à la suite du décès de la figure parentale et 2) d'explorer son influence sur le construit identitaire de l'enfant.

Pour plusieurs grands chercheurs du domaine de la psychologie (Freud, Bowlby, Erikson, etc.), l'identité est statique et forgée durant l'enfance à travers la perspective parentale (Mucchielli, 2013). Tout en étant critiques face à cette conception plutôt rigide de l'identité, nous nous questionnons : l'adulte qui vit le deuil de son parent, vit-il aussi le deuil d'une majeure partie de son identité? À l'âge adulte, de nombreuses autres composantes entrent en compte dans la définition de soi. Néanmoins, nous sommes tentées de croire que la partie de l'identité d'un individu attribuable à la perspective parentale contribue à la déconstruction identitaire qui suit le décès, entraînant ainsi ce besoin de redéfinition de soi. Certains résultats corroborent cette flexibilité dans l'identité adulte, entre autres à la lumière des nouveaux rôles sociaux qui vont émerger au courant de la vie. Pensons aux jeunes participantes devenues mères peu de temps avant le décès de leur propre mère. En plus de devoir faire face au changement identitaire provoqué par le décès de la figure parentale (ne plus être l'enfant de), elles devront également faire face aux changements identitaires amenés par ce nouveau rôle (être la mère de), et ce, sans accès à ce modèle de rôle. À priori, cette quête identitaire peut donc survenir à différents niveaux et remet ainsi en question l'idée que l'identité est un concept figé dans l'enfance.

5.2.3 La ritualité

Les rituels mis en place lors du décès et du deuil ont leurs raisons d'être. Selon Des Aulniers (2020), « l'essence du rituel [est] d'aider à vivre » (p.208). Dans le contexte des soins palliatifs et de la fin de vie, ils prennent leur sens lorsqu'ils servent ceux qui y participent (Ummel, 2020). Or, comme nous l'avons vu avec l'expérience des participants

à l'étude, le contexte de l'AMM est propice à une altération des rituels. Ceux-ci sont davantage orientés vers la personne qui demande l'AMM que vers les futures personnes endeuillées. Étymologiquement, « euthanasie » vient du grec *eu* (bonne) et *tanatos* (mort) (Rey, 2012). Ces rituels *ante mortem* représentent bien cette « bonne mort ». Plutôt que de pleurer la perte, on maquille la mort en un beau moment, une célébration de la vie, « une mort autant que possible à l'image transposée de ce que fut notre existence » (Des Aulniers, 2020, p.290). Face à l'apport de ces rituels et à la quête d'une bonne mort, il est de plus en plus attendu que la future personne endeuillée masque sa détresse et sa peine, phénomène que nous avons observé dans le récit des participants à plusieurs égards – tant avant qu'après le décès. Par exemple, lorsque les participants cachaient leurs émotions à leur parent ou lorsqu'ils offraient une justification rationnelle à l'acceptation de la décision parentale de recourir à l'AMM ainsi qu'aux rituels qui en découlaient. En contrepartie, selon Beuthin et al. (2021), les rituels qui précèdent l'administration du soin peuvent aussi permettre l'humanisation d'une expérience autrement procédurale et médicalisée qui contribuent à faciliter l'expérience de deuil. Cela est toutefois variable selon les désirs du proche, qui parfois ne souhaitent pas participer à ces rituels (Beuthin et al., 2021). Cela rejoint les propos des participants. Alors que certains auraient préféré ne pas s'y soumettre, d'autres souhaitaient tenir une commémoration avant le décès, mais le parent a refusé. Dans les deux cas, l'individualisme de la société dans laquelle nous évoluons pourrait contribuer à transformer les désirs de ces demandeurs d'AMM en contraintes pour ceux qui resteront (Ummel, 2020). L'influence de ces nouveaux rituels *ante mortem* sur le deuil des proches mériterait d'être davantage explorée par les chercheurs afin de comprendre l'implication qu'ils auront sur les personnes en deuil.

Il est également intéressant de se pencher sur l'étymologie du mot « rituel », du latin *ritus*, signifiant « ordre prescrit ». Qu'en est-il lorsque nous dérogeons à cet ordre? Que les rituels, généralement funéraires, viennent avant même le décès? Nous pourrions croire que cette « discontinuité rituelle » (Des Aulniers, 2020, p.210) contribue à l'accent mis sur la temporalité entourant l'AMM. Elle brise les conventions sociales et modifie les repères normalement établis : la maladie, la fin de vie, la mort, la commémoration. Pour certains, l'ordre est complètement bousculé et la fin de vie simplement omise.

Cette omission de la fin de vie est perçue comme un sentiment utopique de contrôle sur la mort, autre attribut manifeste de cette « bonne mort » (Daneault, 2007). Toutefois, bien que la variable « temps » offre une impression de contrôle, la mort restera toujours incontrôlable. Ainsi, sans le stade de la fin de vie, l'attention se porte instinctivement sur le dénouement, soit la date et l'heure du décès, aussi choisi par le parent. Nous croyons que c'est ce qui contribue à ce passage rapide du temps avant l'AMM et cette suspension temporelle qui s'installe tout de suite après le décès. Pour les participants, le silence fait office de représentation à cette suspension dans le temps conformément aux observations de Des Aulniers (2020) : « le silence que nous tenons en présence du mort [...] représente une des entrées rituelles les plus fécondes. Il signe la suspension provisoire du temps » (p.32-33).

En somme, il n'est pas surprenant de voir la temporalité prendre une place si importante dans les résultats d'une étude sur l'AMM. Notre société d'instantanéité transige de moins en moins bien avec les activités chronophages telles que le deuil. Non seulement celui-ci est-il chronophage, mais il est même quasi-impossible à délimiter dans le temps. Pourtant, antérieurement, le deuil a toujours été perçu comme un passage obligé après la perte d'un être cher. En ce sens, « la vieille civilité était à cet égard plus compréhensive, peut-être plus “moderne”, plus sensible aux effets pathologiques d'une souffrance morale refoulée » (Ariès, 2014, p. 122). Dans le contexte de l'AMM, ni la mort ne vient en son temps, ni le deuil n'a le temps d'être. Paradoxalement, nous pouvons nous demander si le fait de retirer au deuil son droit d'exister le fera d'autant plus perdurer.

5.3 Apport théorique de l'étude

Initialement, le DPM a été développé par les auteurs à la suite de leurs recherches sur la perte d'un conjoint (Stroebe et Schut, 2010). Depuis son élaboration en 1999, il a été appliqué à différents contextes. Une revue systématique de 22 écrits a permis de réviser la littérature qui a utilisé le DPM comme cadre théorique (Fiore, 2019). Le modèle s'est montré applicable à de nombreux contextes autres que celui du deuil d'un conjoint : le deuil parental, le deuil chez les adultes d'âge avancé, le deuil des personnes proches aidantes, le deuil à la suite d'un décès par cancer, etc. Certains auteurs l'ont même utilisé dans des contextes de pertes non liées à un décès, tels que le divorce ou la maladie

chronique (Stroebe et Schut, 2010). Le modèle s'est toujours avéré applicable aux contextes dans lesquels il a été employé.

Toujours est-il qu'à notre connaissance, le modèle n'avait encore pas été utilisé en contexte de mort médicalement assistée. La présente étude est donc novatrice en ce sens. Le modèle a été utilisé à plusieurs étapes de la recherche : l'élaboration du guide d'entretien, la collecte de données, l'analyse et l'interprétation des données. Le deuil des participants était visiblement empreint de stratégies d'adaptation axées sur la perte et sur la restauration et l'oscillation entre les deux était manifeste.

La figure 4 présentée au chapitre précédent illustre le parallèle entre le modèle de Stroebe et Schut (1999, 2010, 2015) et l'expérience de deuil racontée par les participants à l'étude. Cette transposition est principalement applicable au niveau de la quête de sens. Plusieurs éléments de cette quête s'insèrent dans la perte ou dans la restauration. Ces éléments ne sont toutefois pas exclusifs au deuil. Ils relèvent plutôt de tout le continuum de l'expérience de l'enfant adulte qui accompagne son parent dans le contexte de l'AMM, avant comme après le décès. Comme nous l'avons mentionné précédemment, nous croyons que l'ensemble du processus d'accompagnement en contexte d'AMM influence le deuil. À titre d'exemple, plusieurs stratégies sont orientées vers la perte du parent : la protection de la personne vulnérable, l'anticipation de la perte, la réminiscence des souffrances. D'autres, comme la minimisation des souffrances parentales avant le décès ou le déni de ses propres émotions, sont davantage orientées vers la restauration.

Tout comme nous ne pouvons dissocier processus de soin et deuil, nous ne pouvons dissocier AMM et lien d'attachement. Alors que la dimension temporelle des résultats est directement liée au processus de mort médicalement assistée, la quête de sens des participants est à la fois modelée par la dynamique parent-enfant et le processus d'AMM. Tenter de cerner quels éléments de cette quête sont attribuables à l'AMM et lesquels sont attribuables au lien d'attachement en viendrait à simplifier une expérience éminemment complexe. Reprenons l'exemple de la quête identitaire des participants. Rappelons que l'identité est un phénomène de sens que nous percevons comme flexible tout au long de la vie. Pour les deux participantes devenues mères, le décès a entraîné un double changement identitaire. Elles doivent à la fois composer avec le fait de « ne plus être l'enfant de » et

« devenir la mère de ». Ces changements sont provoqués à la fois par la perte du parent en soi, facteur de stress principal du DPM, que par le besoin de se redéfinir dans un nouveau rôle, facteur de stress secondaire à la perte et propre à la restauration. Bien sûr, les participantes sont devenues mères avant le décès. Il n'est pas question ici de phénomène de cause à effet. Toutefois, la création de cette nouvelle identité maternelle doit se faire sans accès au modèle de rôle que représentait leur propre mère. La nécessité de cette seconde redéfinition identitaire est davantage un « dommage collatéral » plutôt que sa conséquence directe. C'est ainsi que nous percevons l'oscillation dans le modèle de Stroebe et Schut (1999, 2010, 2015). Initialement, l'attention est portée sur la perte et la redéfinition identitaire sans ce parent. Avec le passage du temps, autre composante importante des résultats présentés, l'attention se tourne vers la restauration de soi et cette autre redéfinition identitaire dans l'acte de forger sa propre identité de mère.

En somme, bien que nous croyions que cette étude a démontré la pertinence et la justesse de l'application du DPM au contexte de mort médicalement assistée, davantage de recherche sur le sujet serait nécessaire pour soutenir sa pertinence. De plus, considérant les changements législatifs fréquents qui visent à élargir l'accès afin que davantage de personnes soient admissibles à recevoir l'AMM, il sera intéressant de voir comment le DPM pourra s'appliquer ou non aux nouveaux contextes légiférés ou à ceux à venir : l'AMM hors contexte de fin de vie; les demandes anticipées d'AMM; les personnes dont le trouble mental est la seule raison médicale invoquée, etc.

5.4 Limites et forces de l'étude

Cette recherche s'inscrit dans un parcours de maîtrise qui amène des contraintes inhérentes à sa réalisation, la principale étant sa circonscription temporelle. Bien que cette recherche se veuille rigoureuse, certaines limites doivent être discutées afin de garder un œil critique sur la réalisation de cette étude et ses résultats. Cette étude revêt également plusieurs forces qui rendent ses résultats significatifs. Ces forces seront discutées dans un deuxième temps.

5.4.1 Discussion sur les limites

L'une des premières limites soulevées par cette étude est la rapidité avec laquelle le recrutement fut complété. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, cette étude a reçu un grand intérêt de la part de la population visée. De ce fait, les six participants ont été recrutés en un peu moins de deux semaines. Les entretiens se sont donc rapidement enchaînés, ne laissant pas de temps à l'analyse des données entre les entretiens. Cette absence d'itérativité dans le processus de recherche n'a donc pas permis d'adapter le guide d'entretien aux analyses. Cela aurait été vraisemblablement pertinent pour certains thèmes, tels que celui de l'altération rituelle où nous aurions pu explorer plus en profondeur cet aspect. Tel que mentionné, cette étude visait l'atteinte de la suffisance théorique, soit un point où assez de données étaient colligées pour en tirer des conclusions pertinentes (Dey, 1999). Nous croyons qu'il aurait pu être pertinent de mener un ou deux entretiens supplémentaires à la lumière des analyses réalisées, ce qui n'a pas été fait afin de respecter les délais imposés par la réalisation de cette maîtrise. Néanmoins, les données obtenues étaient riches et ont été traitées avec rigueur. Nous demeurons tout de même sensibles au fait qu'il aurait été quasi-impossible d'atteindre un point où aucune nouvelle donnée n'émergerait des entretiens, le deuil étant une expérience éminemment intime.

De plus, seulement un homme a participé, en faisant une étude dont la perspective féminine est prépondérante. Nous savons que le genre est un facteur influent du deuil (Stroebe et Schut, 1999). Ainsi, il est possible que les résultats ne représentent pas adéquatement l'expérience des hommes qui vivent le décès d'un parent par AMM. Dans le même ordre d'idée, plusieurs participants nous ont mentionné les réactions et attitudes de leur fratrie, souvent différentes des leurs. Dans une perspective systémique et d'application concrète du DPM-R, il aurait été intéressant de mener des entrevues avec plusieurs membres de la même fratrie. D'autres caractéristiques n'ont pas été prise en considération : le milieu social, les ressources familiales, la qualité de la relation parent-enfant, etc. Considérer ces différents éléments permettrait aussi de soutenir les résultats obtenus avec cette étude et consisterait donc en une piste de recherche future intéressante.

L'échantillon de recherche comporte une surreprésentation des diplômés. Nous expliquons ce résultat par le mode de recrutement choisi. Lorsque le recrutement a été

lancé, l'étudiante-chercheuse a partagé son étude par le biais de son compte Facebook personnel. Cette publication a été partagée plus de 50 fois. Lorsque les participants étaient questionnés à cet effet, il semble que ce soit cette publication qui ait permis l'ensemble du recrutement et non les publicités ciblées. L'étudiante-chercheuse ayant un réseau social majoritairement composé d'individus diplômés, il est possible d'y voir une explication concernant la surreprésentation des diplômés dans l'échantillon. Il serait donc judicieux, lors de recherches futures, d'employer plus d'un mode de recrutement afin d'avoir une représentation plus juste de la population générale.

Finalement, rappelons que les individus qui ont tendance à s'engager dans une recherche sur le deuil seraient généralement ceux qui vivent un deuil plus « facile » (Stroebe et Stroebe, 1990). Cela nous porte à croire que nous n'avons peut-être pas un portrait complètement juste de la situation des enfants adultes qui vivent le deuil d'un parent à la suite de l'administration de l'AMM.

5.4.2 Discussion sur les forces

Bien que quelques limites aient été soulevées, il n'en est pas moins que cette étude présente des forces notables qui en assure sa pertinence et sa rigueur. D'abord, cette recherche a permis de donner une voix à des personnes peu entendues jusqu'à maintenant. Qui plus est, la méthodologie de recherche a contribué à offrir cette voix aux participants. L'écoute attentive de leur récit nous a permis de transcender ce discours et percevoir le réel vécu émotif rattaché à l'expérience. C'est grâce à l'approche narrative que des données riches ont su émerger des récits participants.

La rapidité du recrutement a été perçue comme une limite. Néanmoins, cet intérêt démontre bien le besoin de cette population de se faire entendre par la communauté scientifique et professionnelle gravitant autour de l'AMM. Il est donc essentiel que ces résultats soient transmis aux professionnels qui offrent des soins à cette population afin de mieux considérer leurs besoins dans la trajectoire de l'AMM.

Quoique l'échantillon soit essentiellement composé de femmes (n=5/6) et que le diagnostic des parents qui a mené à une demande d'AMM en soit majoritairement un de cancer (n=5/6), le reste des caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon (tableau

4) s'est avéré relativement hétérogène. Certaines AMM ont été administrées à domicile et d'autres à l'hôpital. Le niveau de scolarité des participants était variable, tout comme leur âge. C'est également le cas du temps écoulé entre le diagnostic et le décès (de 3 à 30 mois) ainsi qu'entre le décès et l'entretien (de 1 à 36 mois). La description exhaustive des contextes de chacun des participants grâce aux données sociodémographiques et à la rédaction des récrits participants a ainsi permis de bien répondre au critère de transférabilité de l'étude.

Finalement, mentionnons que ce mémoire est dirigé à la fois par une direction de recherche en sciences infirmières et en psychologie. Conséquemment, les nombreuses discussions éclairantes auprès des directrices de recherche au sujet des résultats, de la révision des verbatim et de la rédaction de la présente discussion a permis d'assurer crédibilité et fiabilité à l'étude, et ce, dans une perspective interdisciplinaire.

5.5 Retombées de l'étude

Cette étude, comme nous l'avons vu, a permis d'explorer le deuil d'un parent en contexte d'AMM et nous a amené plusieurs pistes de réflexion. Les conclusions tirées nous permettent d'offrir des recommandations pour améliorer les pratiques existantes dans l'objectif d'être un vecteur de changement pour cette population peu entendue jusqu'à maintenant. Pour ce faire, nous élaborerons sur les recommandations pour la discipline infirmière, la pratique clinique, la gestion, la formation et la recherche.

5.5.1 Recommandations pour la discipline infirmière

La discipline infirmière a connu de nombreux modèles de pratique au fil du temps. Actuellement, la plupart des universités québécoises se réfèrent au modèle McGill (Biro et al., 2005) ou au modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM (Cara et al., 2016) . Le concept central au sein de ces deux modèles fait écho à celui au cœur de la discipline : la Personne (ou la personne/famille). Selon le modèle humaniste des soins infirmiers – UdeM, « la Personne correspond à l'individu, la famille et les proches, la communauté ou la population en interrelation continue, réciproque et dynamique avec son environnement. » (Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, 2015, p.1). Il est donc naturel de s'attendre à ce que l'infirmière intègre l'ensemble de la famille à ses soins lors des

contacts avec celle-ci. Toutefois, ce n'est pas toujours la réalité. Nous croyons que plusieurs raisons sont à l'origine de ce problème : manque de temps; manque de connaissances; priorisation de l'aspect clinique au détriment de l'aspect relationnel; soins centrés sur le patient; etc. Bien que certains de ces enjeux seront traités subséquemment, il nous apparaît important de rendre compte que les infirmières doivent porter une attention particulière à l'ensemble des personnes touchées par la maladie et la fin de vie d'un proche. Ainsi, une oreille attentive devrait systématiquement être portée vers les enfants, mais aussi l'ensemble des proches qui vivent un processus d'AMM. D'abord, pour démontrer son écoute face au vécu des proches, mais également pour favoriser la reconnaissance de leur expérience. Nous l'avons traité dans les résultats, mais les participants décrivaient souvent la trajectoire d'AMM et le décès qu'à partir de l'expérience parentale, oubliant ainsi l'importante transition qu'ils étaient eux-mêmes en train de vivre. Offrir une écoute chaleureuse et active pourrait contrecarrer cette perception et même en faire prendre conscience au parent demandeur d'AMM.

Bien sûr, nous savons que le principe d'éthique clinique du respect de l'autonomie est au cœur de la discipline infirmière (Saint-Arnaud, 2019). Étroitement lié au respect du consentement libre et éclairé du patient, il n'y est toutefois pas exclusif. Ne pas considérer l'autonomie relationnelle, c'est-à-dire l'implication des « relations sociales dans la constitution et le développement de l'autonomie personnelle » (Bararabe, 2016, p.13), limiterait la discipline à cette vision centrée uniquement sur le patient. Il est donc important que la discipline perçoive ces relations comme essentielles au respect de l'autonomie de la Personne plutôt que comme un obstacle à celle-ci. L'autonomie relationnelle fait ainsi écho aux modèles disciplinaires qui façonnent le soin tel que nous le connaissons. Ces réflexions donnent le ton aux recommandations qui seront faites au regard de la pratique clinique, la gestion, la formation et la recherche.

5.5.2 Recommandations pour la pratique clinique

Basées sur les recommandations disciplinaires, nous croyons que ces réflexions peuvent trouver application pour l'ensemble des professionnels qui œuvrent auprès de cette population vulnérable. À cet effet, il serait judicieux d'adopter une vision holistique et interdisciplinaire lors de situations de SPFV, y compris pour les patients demandeurs

d'AMM. Rappelons que l'équipe interdisciplinaire doit inclure le patient et sa famille, permettant l'application des principes d'autonomie personnelle et relationnelle discutés ci-haut. Le respect d'une telle vision permettrait ainsi aux patients, ses enfants et autres proches significatifs de verbaliser leurs besoins et offrirait une occasion aux professionnels d'en prendre conscience et d'offrir l'écoute active essentielle à l'établissement d'une relation de confiance. Ce serait également l'opportunité d'ouvrir la discussion sur la ritualisation du processus menant à l'AMM afin de considérer les désirs de tous, tout en considérant les répercussions que les rituels peuvent avoir sur les proches.

Toujours dans une perspective interdisciplinaire, en plus de baser l'organisation des soins sur les désirs et besoins verbalisés par le patient et sa famille, nous croyons essentiel de favoriser une organisation qui maximiserait le temps des proches auprès du patient, et ce, considérant la perception altérée de la temporalité qui accompagne d'une demande d'AMM. À titre d'exemple, il serait important que les équipes anticipent davantage le besoin d'avoir un accès veineux pour procéder à l'administration de l'AMM. L'installation précoce de cette voie veineuse lorsque possible permettrait d'assurer à la famille que les derniers moments qui précèdent l'administration de l'AMM pourront être vécu en famille. Ainsi, il sera possible d'éviter que les familles aient la perception que ces derniers moments leur sont « volés » au détriment d'un processus médicalisé. Qui plus est, cette recommandation ne fait que renforcer les normes énoncées dans le Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques sur l'AMM, qui stipule qu'il « est recommandé que l'infirmière ou le médecin évalue le potentiel veineux dans les 24 heures précédant l'administration de l'AMM » (Collège des médecins du Québec et al., 2019, p.49).

Toujours dans le Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques sur l'AMM, il est possible de constater la place limitée des infirmières et infirmiers dans les soins qui entourent l'AMM. On mentionne l'importance de leur contribution « auprès du patient lui-même à qui ils procurent soins, soutien et réconfort, mais également auprès de ses proches qu'ils accompagnent dans leur cheminement » (Collège des médecins du Québec et al., 2019, p.47). L'aspect plus clinique des soins (évaluation de la condition clinique, soulagement de la douleur, surveillances, installation de la voie veineuse, etc.) y est également discuté. Toutefois, à la lumière des entretiens avec les participants de cette

étude, nous jugeons que des lignes directrices plus précises sur le soutien à offrir au patient et à sa famille devraient être établies afin d'assurer une constance dans la qualité de ce soutien partout dans la province. Toujours dans une perspective interdisciplinaire, ces lignes directrices devraient s'adresser à l'ensemble des professions qui gravitent autour des demandeurs d'AMM et de leurs familles et non exclusivement à la profession infirmière.

5.5.3 Recommandations pour la gestion

Les résultats obtenus montrent comment les attitudes professionnelles sont déterminantes dans l'expérience des participants. De ce fait, il pourrait être pertinent que les gestionnaires considèrent la satisfaction des proches comme un indicateur de la qualité des soins dans une visée d'amélioration continue. Comme le font déjà certains milieux (Centre hospitalier de l'Université de Montréal [CHUM], n.d.), obtenir des données par le biais de sondages proposés aux proches pourrait permettre de revoir les pratiques et de les adapter aux besoins réels des familles des usagers.

Bien sûr, il est difficile de passer sous silence le manque de temps récurrent des équipes de soins comme obstacle à des soins de qualité. Nous croyons que les patients en SPFV et/ou demandeurs d'AMM devraient bénéficier de ratios patients/infirmière inférieurs. En plus de demander des soins cliniques avancés en matière de soulagement de la douleur et autres symptômes, l'aspect relationnel du soin est d'autant plus important, bien qu'il soit chronophage. Diminuer ce ratio permettrait d'offrir plus de temps aux infirmiers et infirmières pour développer cet aspect primordial du soin. Nous croyons que cela permettrait de répondre au besoin d'écoute et de soutien formulé par certains participants à l'étude. Conséquemment, cela permettrait également de mettre de l'avant le rôle de l'infirmière dans sa globalité en maximisant ses différents champs d'expertise.

Dans deux entretiens, le refus de certaines maisons de soins palliatifs à prodiguer l'AMM a été mentionné. Il semble incohérent de prôner les principes d'autonomie du patient, tout en lui refusant l'accès au lieu de prédilection où il souhaite mourir en fonction du soin de fin de vie choisi. Certes, les maisons de soins palliatifs sont tenues de transférer les demandeurs d'AMM dans un établissement pouvant répondre à sa demande. Toutefois, cette rupture dans le continuum de soin reste problématique. D'un point de vue relationnel, cela entraîne un bris dans la relation entre le patient, sa famille et le personnel soignant,

pouvant contribuer à ternir l'expérience de soin. C'est aussi sans compter les défis cliniques que peuvent amener un transfert (anxiété, douleur, etc.) et qui pourraient contribuer à dissuader le patient de se prévaloir de l'AMM. Au regard de ces informations, nous croyons pertinent que les gestionnaires de maisons de soins palliatifs se penchent sur les obstacles qui les empêchent d'offrir l'AMM au sein de leurs établissements, un soin pourtant là pour rester.

5.5.4 Recommandations pour la formation

Nous l'avons déjà mentionné, mais le dernier plan ministériel de développement des SPFV rapportait le manque de formation, à tous les niveaux, des professionnels œuvrant dans le domaine des SPFV (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). L'AMM est généralement vue comme un soin à part entière. Toutefois, il est important que les équipes qui l'offrent la perçoivent comme complémentaire aux SPFV et donc partie intégrante du même continuum de soin. Bien sûr, ils se différencient sur plusieurs points. Par exemple, les soins palliatifs ne visent pas à précipiter la mort comme c'est le cas pour l'AMM (Association canadienne de soins palliatifs, 2015). Toutefois, l'AMM n'est pas un soin curatif ou le traitement pharmacologique d'une mort inévitable. Bien qu'elle soit régulièrement administrée sur les unités de soins actifs, il est primordial que les équipes soignantes soient formées pour offrir un accompagnement holistique qui englobe les mêmes dimensions que l'approche palliative : la clinique; l'éthique; l'accompagnement et l'interdisciplinarité (Allard et al., 2021). Nous proposons donc que les formations des équipes au sujet de l'AMM se basent sur les mêmes dimensions que celles sur l'approche palliative. Ainsi, cela permettrait aux équipes de percevoir l'importance de toutes les dimensions du continuum entourant l'AMM. À l'heure actuelle, l'AMM semble d'abord et avant tout une procédure médicalisée qui gagnerait à être humanisée davantage par les équipes de soins.

5.5.5 Recommandations pour la recherche

Cette étude ouvre la voie pour plusieurs autres sujets de recherche qui seraient profitables au domaine de l'AMM et de l'accompagnement des proches, certains ayant déjà été abordés au fil du présent chapitre. D'abord, une étude similaire avec une population d'enfants mineurs qui vivent le décès d'un parent ou d'un grand-parent en contexte

d'AMM serait judicieuse pour mieux comprendre l'expérience vécue et les nuances en lien avec le stade de développement et le schéma identitaire. La présente étude ne se veut pas un reflet de l'expérience de tout enfant, mais bien celle des enfants adultes.

Le suivi de deuil auprès des proches est un outil important des cliniciens qui œuvrent dans le domaine des SPFV pour offrir un accompagnement optimal aux individus en deuil (Hudson et al., 2012). À cet effet, nous croyons que le même type d'accompagnement devrait être offert pour les personnes endeuillées à la suite d'un décès par AMM. Toutefois, davantage de recherches seraient nécessaires pour évaluer les modalités d'un tel suivi ainsi que sa pertinence.

La ritualisation de l'expérience est un enjeu important du vécu des participants, principalement lorsqu'il est question d'introduire des rituels avant le décès ou au moment de l'administration de l'AMM. Par le fait même, il pourrait être utile que les chercheurs comprennent les enjeux de telles pratiques et explorent les méthodes qui permettraient de l'inclure aux soins dans l'optique d'éviter les aspects délétères, que ce soit pour les patients ou leurs proches. Comme le mentionnent Beuthin et al. (2021), ritualiser l'expérience pourrait permettre d'éviter cette tendance qu'ont les cliniciens qui administrent l'AMM de médicaliser cette procédure.

Les pratiques qui entourent l'AMM sont en constante évolution. Les milieux qui l'offrent doivent constamment s'adapter à des législations changeantes, souvent avec peu de préavis. Il est donc essentiel que la recherche dans le domaine continue de se pencher sur les enjeux, tant actuels que futurs, qu'un tel soin peut comporter. À la lumière de nos résultats, il s'avère important que les proches soient tout autant au cœur de nos préoccupations que le patient ou le soignant. Les proches ont le besoin de se faire entendre et nous devons démontrer que nous serons là, tant comme professionnels, comme gestionnaires que comme chercheurs, pour les écouter. À cet effet, la poursuite de l'exploration du vécu des proches à partir de méthodologies qualitatives permettrait d'approfondir les pistes de réflexion soulevées précédemment et de consolider les recommandations émises dans ce mémoire.

Conclusion

C'est ainsi que ce mémoire prend fin. Celui-ci visait à présenter une étude explorant l'expérience de deuil des enfants adultes qui ont vécu le décès d'un parent dans un contexte d'AMM. Basé sur un devis de recherche qualitatif interprétativiste, les données ont été obtenues par le biais d'entretiens individuels auprès de six participants qui satisfaisaient les critères d'éligibilité. La méthode choisie, soit l'approche narrative, a permis l'obtention de données riches grâce à l'analyse du récit des participants.

Les résultats de cette étude ont mis en lumière la grande place de la conscience du temps dans l'expérience des participants, conséquence du choix d'une date de décès par le parent. De surcroît, cette recherche a également permis d'en apprendre davantage sur le deuil d'un parent chez l'enfant adulte, chez qui s'active une véritable quête de sens et redéfinition du soi. Ces différents éléments, en plus de l'influence de facteurs individuels, sociaux et institutionnels, façonnent l'expérience de deuil vécue. La schématisation de l'expérience a démontré l'applicabilité du DPM dans l'expérience des enfants adultes en contexte d'AMM.

À notre connaissance, cette étude est la première en contexte de mort médicalement assistée à prendre le lien d'attachement en considération. Elle a permis de donner une voix à des individus très peu entendus jusqu'à maintenant. Ses résultats mettent en évidence le besoin des professionnels d'être empathique et d'offrir soutien et écoute active afin d'humaniser une expérience autrement médicalisée où le bien-être des proches n'est pas au centre des priorités. Diverses pistes de réflexion au sujet de la recherche et de la gestion ont également été explorées. Nous espérons que cette étude sera un vecteur de changement au sein d'un système de santé où l'AMM sera appelée à prendre une place plus grande dans le courant des prochaines années, et ce, auprès de populations de plus en plus vulnérables.

Références

- Addington-Hall, J. et McPherson, C. (2001). After-Death Interviews with Surrogates/Bereaved Family Members: Some Issues of Validity. *Journal of pain and symptom management*, 22(3), 784-790. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00330-X](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00330-X)
- Ainsworth, M. D. S. (1993). Attachments and other affectional bonds across the life cycle. Dans C. M. Parkes, J. S. Hinde et P. Marris (dir.), *Attachment across the life cycle* (p. 33-51). Routledge. <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=178364>
- Allard, É., Prud'homme, G., Lachance, G. et Francoeur, L. (2021). L'approche palliative : fondement pour des soins de qualité et éthiques. *La Gérontoise*, 32(2), 7-11.
- Andriessen, K., Kryszynska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L. et Mishara, B. L. (2019). Grief After Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Crisis: The Journal of Crisis Intervention & Suicide Prevention*, 41(1), 255-272. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>
- Ariès, P. (2014). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident*. Éditions du Seuil.
- Arteau, J. (2019). *Le recours à l'aide médicale à mourir au Québec: l'expérience occultée des proches* [Mémoire de maîtrise, Université Laval]. CorpusUL. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/34970>
- Assemblée nationale du Québec. (2012, 22 mars). *Mourir dans la dignité*. <https://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2103522>
- Assemblée nationale du Québec. (2021, Décembre). *Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie*. <http://www.assnat.qc.ca/fr/document/179287.html>
- Association canadienne de soins palliatifs. (2015, Mars). *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April.pdf>
- Attig, T. (2001). Relearning the World : Making and Finding Meaning. Dans R. A. Neimeyer (dir.), *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss* (p. 33-53). American Psychological Association.
- Azzaria, S., Côté, A., Dallaire, M., Dechêne, G., Gauvin, F., Fontaine, L. L., Lapointe, B. J., Martel, C., Vinay, P., Farley-Deschamps, J., Ladouceur, R., Marchand, M., Mondou, I. et Robert, Y. (2016, août). *La sédation palliative en fin de vie*. Collège des médecins du Québec. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>
- Bararabe, S. (2016). *Autonomie et vulnérabilité : l'apport de l'autonomie relationnelle* [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus. <http://hdl.handle.net/1866/18778>
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. *Recherches qualitatives*, 2, 98-114. 2009 WL 5155363, (Jugement de la Cour Suprême des États-Unis, 31 décembre 2009).
- Bentley, B. et O'Connor, M. (2015). Conducting research interviews with bereaved family carers: when do we ask? *Journal of palliative medicine*, 18(3), 241-245.

- Berg, L., Rostila, M. et Hjern, A. (2016). Parental death during childhood and depression in young adults—a national cohort study. *Journal of child psychology and psychiatry*, 57(9), 1092-1098.
- Beuthin, R., Bruce, A., Hopwood, M.-c., Robertson, W. D. et Bertoni, K. (2020). Rediscovering the art of medicine, rewards, and risks: physicians' experience of providing medical assistance in dying in Canada. *SAGE open medicine*, 8, 2050312120913452.
- 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*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1876790>
- Biro, P., Dervaux, M. P. et Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, 80(1), 28-38. <https://doi.org/10.3917/rsi.080.0028>
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Volume II: Separation, anxiety and anger*. London: The Hogarth press and the institute of psycho-analysis.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Braun, V. et Clarke, V. (2019). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 13(2), 201-216. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
- Brooks, L. (2019). Health care provider experiences of and perspectives on medical assistance in dying: a scoping review of qualitative studies. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 38(3), 384-396.
- Bruce, A. et Beuthin, R. (2020). Medically assisted dying in Canada: “Beautiful death” is transforming nurses' experiences of suffering. *Canadian Journal of Nursing Research*, 52(4), 268-277.
- 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.
- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard (through 2013)*, 24(41), 44.
- Butina, M. (2015). A narrative approach to qualitative inquiry. *Clinical Laboratory Science*, 28(3), 190-196.
- California Legislative Information. (2015, 5 octobre). *AB-15 End of life*. https://leginfo.ca.gov/faces/billNavClient.xhtml?bill_id=201520162AB15#:~:text=This%20bill%20would%20make%20it,of%20causing%20the%20individual's%20death.
- Cara, C., Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H., Létourneau, D., Alderson, M., Larue, C., Beauchamp, J., Gagnon, L., Casimir, M., Girard, F., Roy, M., Robinette, L. et Mathieu, C. (2016). Le Modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM : perspective novatrice et pragmatique. *Recherche en soins infirmiers*, 125(2), 20-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.125.0020>
- Carcary, M. (2020). The research audit trail: Methodological guidance for application in practice. *Electronic Journal of Business Research Methods*, 18(2), 166-177.

- Carter c. Canada (Procureur général), [2015] 1 RCS 331., (Jugement de la Cour suprême, 6 février 2015). <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/14637/1/document.do>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J. et Neville, A. J. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncol Nurs Forum*, 41(5), 545-547. <https://doi.org/10.1188/14.Onf.545-547>
- Casarett, D. J., Crowley, R. et Hirschman, K. B. (2003). Surveys to Assess Satisfaction with End-of-Life Care: Does Timing Matter? *Journal of pain and symptom management*, 25(2), 128-132. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00636-X](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00636-X)
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal [CHUM]. (n.d.). *Aide médicale à mourir : groupes de soutien*. <https://www.chumontreal.qc.ca/patients/aide-medicale-a-mourir/groupes-de-soutien>
- Chambre des communes du Canada. (2005). *Projet de loi C-407 : Loi modifiant le Code criminel (droit de mourir dignement)*. https://www.parl.ca/Content/Bills/381/Private/C-407/c-407_1/c-407_1.pdf
- Charte canadienne des droits et libertés*, art. 7, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R-U), 1982a, c11. <https://tinyurl.com/4bp8r535>
- Charte canadienne des droits et libertés*, art. 15, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R-U), 1982b, c11. <https://tinyurl.com/65vuyjfp>
- Code criminel*, LCR 1985, c C-46, 1985, art. 14 et 214b. <https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/C-46.pdf>
- Code criminel suisse*, CC 311.0, 1937, art. 114 et 115. https://www.legislationline.org/download/id/8991/file/SWITZ_Criminal%20Code_as%20of%202020-07-01.pdf
- Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Barreau du Québec et Chambre des notaires du Québec. (2019, novembre). *Aide médicale à mourir : Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques*. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2017-11-20-fr-aide-medicale-a-mourir-2017.pdf?t=1629568499051>
- Colorado Legal Resources. (2016, 8 novembre). *Article 48 : End-Of-Life Options*. <https://tinyurl.com/f9md63b3>
- Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie. (2020, Avril). *Rapport 2019. Regional euthanasia Review Committees*. <https://english.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie-en/documenten/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports/Rapport+Annuel+2019.pdf>
- Connelly, F. M. et Clandinin, D. J. (1990). Stories of experience and narrative inquiry. *Educational researcher*, 19(5), 2-14.
- Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherches en santé du Canada. (2018, décembre). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique d la recherche avec des êtres humains*. <https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>

- Conseil national Autrichien. (2021). *Loi sur les dispositions de fin de vie*. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXVII/ME/ME_00150/imfname_1006947.pdf
- Cope, D. G. (2014). Methods and meanings: Credibility and trustworthiness of qualitative research. Dans. *Oncology nursing forum*.
- Council of the District of Columbia. (2016, 19 décembre). *Death with Dignity Act of 2016*. https://dchealth.dc.gov/sites/default/files/dc/sites/doh/page_content/attachments/Death%20With%20Dignity%20Act.FINAL_.pdf
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches*. Sage. <http://155.0.32.9:8080/jspui/bitstream/123456789/1091/1/Qualitative%2C%20Quantitative%2C%20and%20Mixed%20Methods%20Approaches%20%28%20PDFDrive%20%29-1.pdf>
- Crowther, J. L. et Lloyd-Williams, M. (2012). Researching sensitive and emotive topics: The participants' voice. *Research Ethics*, 8(4), 200-211.
- Cvinar, J. G. (2005). Do Suicide Survivors Suffer Social Stigma: A Review of the Literature. *Perspectives in Psychiatric Care*, 41(1), 14-21. <https://doi.org/10.1111/j.0031-5990.2005.00004.x>
- Daneault, S. (2007). La poursuite d'une bonne mort est-elle une utopie? *Frontières*, 20(1), 27-33.
- Dechêne, G., Dubuc, B., Ladouceur, R. et Néron, A. (2015, mai). *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*. Collège des médecins du Québec. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-05-01-fr-soins-medicaux-derniers-jours-de-la-vie.pdf>
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2018). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (5^e éd., p. 1-19). SAGE.
- Des Aulniers, L. (2020). *Le temps des mortels*. Les Éditions du Boréal.
- Desjardins, S. (2015). *Donner un sens au décès d'un enfant atteint de cancer: la perspective des parents, de la fratrie et des grands-parents* [Thèse de doctorat, Université du Québec en Outaouais]. Dépôt institutionnel de l'UQO. <http://di.uqo.ca/id/eprint/816>
- Dey, I. (1999). *Grounding grounded theory: Guidelines for qualitative inquiry*. Academic Press.
- Dignitas. (n.d.). *Vivre dignement, mourir dignement*. <http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/informations-broschuere-dignitas-f.pdf>
- Dowdney, L. (2000). Annotation: Childhood Bereavement Following Parental Death. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41(7), 819-830. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00670>
- Downie, J., Gupta, M., Cavalli, S. et Blouin, S. (2021). Assistance in dying: A comparative look at legal definitions. *Death studies*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1926631>
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques Psychologiques*, 10(1), 79-86. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>
- Éditeur officiel du Québec. (2021, 1er décembre). *Loi concernant les soins de fin de vie*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-32.0001.pdf>

- Éditeur officiel du Québec. (2022, 25 mai). *Projet de loi no 38 : Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*. <http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.Document.Generique.183415&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz>
- Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W. et Cohen, J. (2016). Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*, 316(1), 79-90. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.8499>
- Etikan, I., Musa, S. A. et Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American journal of theoretical and applied statistics*, 5(1), 1-4.
- Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. (2015). *Modèle humaniste des soins infirmiers - UdeM*. https://fsi.umontreal.ca/fileadmin/fsi/documents/Synopsis-Modele_humaniste.pdf
- Fiore, J. (2019). A Systematic Review of the Dual Process Model of Coping With Bereavement (1999–2016). *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 0(0), 0030222819893139. <https://doi.org/10.1177/0030222819893139>
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Chenelière éducation.
- Frankl, V. E. (2006). *Man's search for meaning*. Beacon Press.
- Frantz, T. T., Farrell, M. M. et Trolley, B. C. (2001). Positive outcomes of losing a loved one. Dans R. A. Neimeyer (dir.), *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss* (p. 191-209). American Psychological Association.
- 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*, 1-6. <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. (2013). Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, 5(2), 146-152. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000483>
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N. et Payne, S. (2017). 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. et Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying [Health & Mental Health Services 3370]. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 807-815. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.026>
- Gelinas, L., Pierce, R., Winkler, S., Cohen, I. G., Lynch, H. F. et Bierer, B. E. (2017). Using social media as a research recruitment tool: ethical issues and recommendations. *The American Journal of Bioethics*, 17(3), 3-14.

- General Assembly of the State of Vermont. (2013, 20 mai). *An act relating to patient choice and control at end of life*. <http://www.leg.state.vt.us/docs/2014/Acts/ACT039.pdf>
- Genest, C. (2012). *La résilience des familles endeuillées par le suicide d'un adolescent : émerger malgré la blessure indélébile* [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. <http://hdl.handle.net/1866/9740>
- Gerrish, N. J. et Bailey, S. (2020). Maternal Grief: A Qualitative Investigation of Mothers' Responses to the Death of a Child From Cancer. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 81(2), 197-241. <https://doi.org/10.1177/0030222818762190>
- Goldberg, R., Nissim, R., An, E. et Hales, S. (2021). Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers. *BMJ supportive & palliative care*, 11(1), 107-114. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001686>
- Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg. (2009, 16 mars). *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*. <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>
- Gouvernement d'Espagne. (2021, 24 mars). *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia*. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-4628-consolidado.pdf>
- Gouvernement d'Espagne. (n.d.). *Informations de base sur la loi réglementant l'euthanasie*. <https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/ciudadania/informacionBasica.htm#:~:text=Es%20la%20Ley%20Org%C3%A1nica%203,actual%20como%20es%20la%20eutanasia>.
- Gouvernement de l'Oregon. (n.d.). *Oregon's Death with Dignity Act : About the Death with Dignity Act*. <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/index.aspx>
- Gouvernement du Canada. (2021a, 1er septembre). *Contexte législatif: Projet de loi C-7 : Réponse législative du gouvernement du Canada à la décision Truchon de la Cour supérieure du Québec : Annexe A - Les régimes d'AMM ailleurs dans le monde*. <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/pl/am-ad/c7/p8.html>
- Gouvernement du Canada. (2021b, 7 juillet). *La nouvelle loi canadienne sur l'aide médicale à mourir*. <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html#s3>
- Gouvernement du Québec. (2015). *Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir*. https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=170881
- Gouvernement du Québec. (2020a, 12 mars). *Aide médicale à mourir*[Cadre légal et description]. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/exigences-requises/>
- Gouvernement du Québec. (2020b, Septembre). *Rapport annuel d'activités : du 1er avril 2019 au 31 mars 2020*. https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/10/RAA_2019-2020_Commission-soins-fin-de-vie-2020-10-20.pdf
- Gouvernement du Québec. (2022, 26 janvier). *Aide médicale à mourir*[Exigences requises]. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/exigences-requises/>

- Grondin, J. (2003). *Du sens de la vie*. Bellarmin.
- Haigh, C. et Witham, G. (2013). Distress protocol for qualitative data collection. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(5), 343-350.
- 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. *Palliat Support Care*, 17(5), 590-595. <https://doi.org/10.1017/S147895151900004X>
- Hardy, M.-S. et Dallaire, C. (2021). Un développement de savoir disciplinaire infirmier influencé par deux visions de la science. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 10-21. <https://doi.org/10.3917/rsi.144.0010>
- 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>
- Hawaii State Legislature. (2018, 5 avril). *Our Care Our Choice Act*. <https://health.hawaii.gov/opppd/files/2018/11/OCOC-Act2.pdf>
- Health Canada. (2018, December 4th). *Framework on Palliative Care in Canada*. <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html>
- 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), e387-e393.
- Holtlander, L., Duggleby, W., Teucher, U., Cooper, D., Bally, J. M. G., Solar, J. et Steeves, M. (2016). Developing and pilot-testing a Finding Balance Intervention for older adult bereaved family caregivers: A randomized feasibility trial. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 66-74. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.003>
- Houghton, C., Casey, D., Shaw, D. et Murphy, K. (2013). Rigour in qualitative case-study research. *Nurse Researcher*, 20(4).
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A. et Clarke, D. M. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of palliative medicine*, 15(6), 696-702.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS]. (2020, août). *Protocole médical national - Administration des médicaments prescrits dans le cadre d'une ordonnance individuelle en cas de détresse chez une personne qui reçoit des soins palliatifs* (publication n° 888020). https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Ordonnances_collectives/Detresse/INESSS_PMN_Detresse_Protocole.pdf
- Josselson, R. et Hammack, P. L. (2021). *Essentials of Narrative Analysis*. American Psychological Association.
- Jovchelovitch, S. et Bauer, M. W. (2000). Narrative Interviewing. Dans M. W. Bauer et G. Gaskell (dir.), *Qualitative researching with text, image and sound : a practical handbook* (p. 57-74). SAGE.

- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H. et Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131(1), 339-343. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.11.032>
- King, D. B., O'Rourke, N. et DeLongis, A. (2014). Social media recruitment and online data collection: A beginner's guide and best practices for accessing low-prevalence and hard-to-reach populations. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 55(4), 240.
- Kübler-Ross, E. (1989). *Les derniers instants de la vie*. Labor et fides.
- Levers, M.-J. D. (2013). Philosophical paradigms, grounded theory, and perspectives on emergence. *Sage Open*, 3(4), 1-6.
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. sage.
- 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), 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00660-8>
- Lundberg, T., Forinder, U., Olsson, M., Fürst, C. J., Årestedt, K. et Alvariza, A. (2018). Bereavement stressors and psychosocial well-being of young adults following the loss of a parent – A cross-sectional survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 35, 33-38. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.05.004>
- Maine Legislature. (2019, 12 juin). *the Maine Death with Dignity Act*. https://legislature.maine.gov/legis/bills/display_ps.asp?paper=HP0948&PID=undefined&snm=129
- Malterud, K., Siersma, V. D. et Guassora, A. D. (2016). Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753-1760.
- Marcoux, I. (2011). Euthanasia : A confounding and Intricate Issue. Dans J. Kuře (dir.), *Euthanasia - The « Good Death » Controversy in Humans and Animals* (p. 45-62). InTech.
- Marks, N. F., Jun, H. et Song, J. (2007). Death of Parents and Adult Psychological and Physical Well-Being: A Prospective U.S. National Study. *Journal of family issues*, 28(12), 1611-1638. <https://doi.org/10.1177/0192513X07302728>
- Martinez, J., Pampalon, R., Hamel, D. et Raymond, G. (2004, Janvier). *Vivre dans une collectivité rurale plutôt qu'en ville fait-il vraiment une différence en matière de santé et de bien-être?* (publication n° 2-550-42203-1). Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/269-ruralitevilleedifference.pdf>
- McAlpine, L. (2016). Why might you use narrative methodology? A story about narrative. *Eesti Haridusteaduste Ajakiri. Estonian Journal of Education*, 4(1), 32-57.
- Meij, L. W.-d., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., Bout, J. v. d., Heijden, P. V. D. v. d. et Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: interdependence in coping. *The British journal of clinical psychology*, 47 Pt 1, 31-42.
- Ménard, J.-P., Giroux, M. et Hébert, J.-C. (2013, Janvier). *Mettre en oeuvre les recommandations de la commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*.

- https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/salle-de-presse/rapport_comite_juristes_experts.pdf
- Ministère de la Justice. (2002, 28 mai). *Loi relative à l'euthanasie*. https://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2002/06/22_1.pdf#Page16
- Ministère de la Justice. (2016). *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/2016_3.pdf
- Ministère de la Justice. (2021a, 1er septembre). *Contexte législatif : Projet de loi C-7 : Réponse législative du gouvernement du Canada à la décision Truchon de la Cour supérieure du Québec*[Partie III – Mesures de sauvegarde pour l'AMM]. Gouvernement du Canada. <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/pl/am-ad/c7/p4.html>
- Ministère de la Justice. (2021b). *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*. https://parl.ca/Content/Bills/432/Government/C-7/C-7_4/C-7_4.PDF
- Ministère de la santé et de la protection sociale de la Colombie. (2015, 20 avril). *Résolution No 1216 de 2015*. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015, 16 novembre). *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* (publication n° 15-828-01W).
- Ministry of Health of New Zealand. (2022, 14 février). *About the Assisted Dying Service*. <https://www.health.govt.nz/our-work/life-stages/assisted-dying-service/about-assisted-dying-service>
- Moen, T. (2006). Reflections on the narrative research approach. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(4), 56-69.
- Molinié, M. (2008). Logiques du deuil et construction du sens : un abord clinique. *Pratiques Psychologiques*, 14(4), 461-469. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2008.04.001>
- Mucchielli, A. (2013). *L'identité* (9e éd.° éd.). P.U.F. <http://www.cairn.info/l-identite--9782130620808.htm>
- <http://cairn-levis.proxy.collecto.ca/l-identite--9782130620808.htm>
- New Mexico Legislature. (2021). *Elizabeth Whitefield End-of-Life Options Act*. <https://www.nmlegis.gov/Sessions/21%20Regular/bills/house/HB0047.pdf>
- Nuhn, A., Holmes, S., Kelly, M., Just, A., Shaw, J. et Wiebe, E. (2018). Experiences and perspectives of people who pursued medical assistance in dying: Qualitative study in Vancouver, BC. *Canadian Family Physician*, 64(9), e380-e386.
- O'Sullivan, A., Alvariza, A., Öhlén, J. et Larsdotter, C. (2021). Support received by family members before, at and after an ill person's death. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1-12.
- Oexle, N., Feigelman, W. et Sheehan, L. (2018). Perceived suicide stigma, secrecy about suicide loss and mental health outcomes. *Death studies*, 44, 1-8. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1539052>
- Ollerenshaw, J. A. et Creswell, J. W. (2002). Narrative Research: A Comparison of Two Restorying Data Analysis Approaches. *Qualitative Inquiry*, 8(3), 329-347. <https://doi.org/10.1177/10778004008003008>

- Oregon Health Authority. (1994). *The Oregon death with dignity act : Oregon revised statutes*.
<https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/statute.pdf>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P. et Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *PLoS medicine*, 18(3), e1003583-e1003583. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003583>
- Parkes, C. M. (1998). Coping with loss: Bereavement in adult life. *BMJ*, 316(7134), 856-859. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7134.856>
- Parkes, C. M. (2009). *Love and loss : the roots of grief and its complications*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203086148>
- Parkes, C. M., Hinde, J. S. et Marris, P. (1993). *Attachment across the life cycle*. Routledge. <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=178364>
- Parkes, C. M. et Prigerson, H. G. (2013). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. Routledge.
- Patton, M. Q. (1999). Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis. *Health services research*, 34(5 Pt 2), 1189.
- Pesut, B., Thorne, S., Storch, J., Chambaere, K., Greig, M. et Burgess, M. (2020). Riding an elephant: A qualitative study of nurses' moral journeys in the context of Medical Assistance in Dying (MAiD). *Journal of clinical nursing*, 29(19-20), 3870-3881.
- Pieper, D., Antoine, S.-L., Mathes, T., Neugebauer, E. A. et Eikermann, M. (2014). Systematic review finds overlapping reviews were not mentioned in every other overview. *Journal of clinical epidemiology*, 67(4), 368-375.
- Pott, M., Dubois, J., Currat, T. et Gamondi, C. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. 26(3), 277-286. <https://doi.org/10.3917/inka.113.0277>
- Pronk, R., Willems, D. et van de Vathorst, S. (2021). What About Us? Experiences of Relatives Regarding Physician-Assisted Death for Patients Suffering from Mental Illness: A Qualitative Study. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 1-15.
- Puig, J., Englund, M. M., Simpson, J. A. et Collins, W. A. (2013). Predicting adult physical illness from infant attachment: a prospective longitudinal study. *Health Psychology*, 32(4), 409.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R. et Burla, C. (2020). Redefining palliative care—A new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754-764.
- Regional Euthanasia Review Committees. (2018, Avril). *Euthanasia Code 2018*. https://www.euthanasiemissie.nl/binaries/euthanasiemissie/documenten/brochures/brochures/euthanasiemissiecode/2018/euthanasia-code-2018/EuthanasieCode_2018_ENGELS_def.pdf
- Rey, P. (2012). Euthanasie. Dans *Les concepts en sciences infirmières* (p. 189-190). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0189>

- Rietjens, J. A., Van Der Maas, P. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van Delden, J. J. et Van Der Heide, A. (2009). Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *Journal of bioethical inquiry*, 6(3), 271-283.
- Roest, B., Trappenburg, M. et Leget, C. (2019a). The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: A systematic mixed studies review [Professional Ethics & Standards & Liability 3450]. *BMC Medical Ethics*, 20. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2>
- Roest, B., Trappenburg, M. et Leget, C. (2019b). The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: A systematic mixed studies review. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 1-21. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2>
- Rosenblatt, P. C. (2001). A social constructionist perspective on cultural differences in grief. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe et H. Schut (dir.), *Handbook of Bereavement Research* (p. 285-300). American Psychological Association.
- Rossetto, K. R. (2014). Qualitative research interviews: Assessing the therapeutic value and challenges. *Journal of Social and Personal Relationships*, 31(4), 482-489. <https://doi.org/10.1177/0265407514522892>
- Rostila, M. et Saarela, J. M. (2011). Time does not heal all wounds: Mortality following the death of a parent. *Journal of marriage and family*, 73(1), 236-249.
- Rousseau, S., Turner, S., Chochinov, H. M., Enns, M. W. et Sareen, J. (2017). A national survey of Canadian psychiatrists' attitudes toward medical assistance in death. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 62(11), 787-794.
- Saarela, J. et Rostila, M. (2019). Mortality after the death of a parent in adulthood: a register-based comparison of two ethno-linguistic groups. *European journal of public health*, 29(3), 582-587.
- Saint-Arnaud, J. (2019). *Repères éthiques pour les professionnels de la santé*. Liber.
- Santé Canada. (2018, Décembre). *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf>
- Santé Canada. (2019, Avril). *Quatrième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/medical-assistance-dying-interim-report-april-2019/medical-assistance-dying-interim-report-april-2019-fra.pdf>
- Schmid, B., Blomeyer, D., Buchmann, A. F., Trautmann-Villalba, P., Zimmermann, U. S., Schmidt, M. H., Esser, G., Banaschewski, T. et Laucht, M. (2011). Quality of early mother-child interaction associated with depressive psychopathology in the offspring: A prospective study from infancy to adulthood. *Journal of Psychiatric Research*, 45(10), 1387-1394. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2011.05.010>
- Schoulte, J., Sussman, Z., Tallman, B., Deb, M., Cornick, C. et Altmaier, E. (2012). Is There Growth in Grief: Measuring Posttraumatic Growth in the Grief Response. *Open Journal of Medical Psychology*, 1(3), 38-43, article n° 21121. <https://doi.org/10.4236/ojmp.2012.13007>

- Service public federal justice. (2014, 28 février). *Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs*. https://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2014/03/12_1.pdf#Page67
- Shaw, J., Wiebe, E., Nuhn, A., Holmes, S., Kelly, M. et Just, A. (2018). Providing medical assistance in dying: Practice perspectives. *Canadian Family Physician*, 64(9), e394-e399. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=131743837&lang=fr&site=ehost-live>
- Srinivasan, E. G. (2019). 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>
- Stroebe, M., Finkenauer, C., Wijngaards-de Meij, L., Schut, H., van den Bout, J. et Stroebe, W. (2013). Partner-Oriented Self-Regulation Among Bereaved Parents: The Costs of Holding in Grief for the Partner's Sake. *Psychological Science*, 24(4), 395-402. <https://doi.org/10.1177/0956797612457383>
- Stroebe, M. et Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197-224.
- 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.
- 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. 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, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W. E. et Schut, H. E. (2001). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association.
- Stroebe, M. S. et Stroebe, W. (1990). Who Participates in Bereavement Research? A Review and Empirical Study. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 20(1), 1-29. <https://doi.org/10.2190/c3je-c911-5r91-dwdu>
- Swarte, N. B., van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., van den Bout, J. et Heintz, A. P. M. (2003a). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 327(7408), 189. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC166123/pdf/el-ppr189.pdf>
- Swarte, N. B., van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., van den Bout, J. et Heintz, A. P. M. (2003b). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 327(7408), 1-5. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC166123/pdf/el-ppr189.pdf>
- The Office of the Chief State Medical Examiner of New Jersey. (2019). *Medical Aid in Dying for the Terminally Ill Act*. https://www.state.nj.us/health/advancedirective/documents/maid/2019_MAID_Da

- [taSummary.pdf?_gl=1*49dtdn*_ga*NzQxMjA2MTkwLjE2NTE3NzIwNzU.*_ga_5PWJJG6642*MTY1MTE3MjA3NC4xLjAuMTY1MTE3MjA4OS4w](#)
- Torraco, R. J. (2005). Writing integrative literature reviews: Guidelines and examples. *Human resource development review*, 4(3), 356-367.
- Torraco, R. J. (2016). Writing integrative reviews of the literature: Methods and purposes. *International Journal of Adult Vocational Education and Technology (IJAVET)*, 7(3), 62-70.
- Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792., (Jugement de la Cour du Québec, 11 septembre 2019). <https://tinyurl.com/582t3rtf>
- Umberson, D. (2003). *Death of a Parent: Transition to a New Adult Identity*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511500046>
- Umberson, D. et Chen, M. D. (1994). Effects of a Parent's Death on Adult Children: Relationship Salience and Reaction to Loss. *American Sociological Review*, 59(1), 152-168. <https://doi.org/10.2307/2096138>
- 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).
- Victorian Legislation. (2017). *Voluntary Assisted Dying Act 2017*. <https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/2021-06/17-61aa005%20authorised.pdf>
- 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, 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 : the journal of the Association of European Psychiatrists*, 27(7), 542-546. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2010.12.003>
- Wang, C. C. et Geale, S. K. (2015). The power of story: Narrative inquiry as a methodology in nursing research. *International journal of nursing sciences*, 2(2), 195-198.
- Washington State Legislature. (2009, 5 mars). *The Washington death with dignity act*. <https://apps.leg.wa.gov/rcw/default.aspx?cite=70.245>
- Weaver, K. et Olson, J. K. (2006). Understanding paradigms used for nursing research. *Journal of advanced nursing*, 53(4), 459-469.
- Welford, C., Murphy, K. et Casey, D. (2011). Demystifying nursing research terminology. Part 1. *Nurse Researcher*, 18(4).
- Wong, G. et Breheny, M. (2018). Narrative analysis in health psychology: A guide for analysis. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 6(1), 245-261.
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. Springer publishing Company.
- Zech, E. (2006). Chapitre 4. Théories du deuil. Dans *Psychologie du deuil* (p. 147-179). Mardaga. <https://www.cairn.info/psychologie-du-deuil--9782870099285-page-147.htm>

Annexe A : Glossaire

L'**aide médicale à mourir (AMM)** ou **euthanasie** ou **euthanasie volontaire** (*Medical assistance in dying (MAiD), active euthanasia, voluntary euthanasia*) réfère à l'acte par lequel une tierce personne, généralement un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée, administre une médication intraveineuse à un individu, à la demande explicite de celui-ci, dans le but de provoquer sa mort (Emanuel et al., 2016). Cette pratique est maintenant légale dans plusieurs pays à travers le monde. Au Québec, c'est le nom d'aide médicale à mourir (*medical assistance in dying*) qui a été donné à l'euthanasie. Pratiquée depuis décembre 2015 au Québec, l'AMM peut être administrée dans un centre hospitalier, à domicile ou dans certaines maisons de soins palliatifs, à la discrétion du demandeur (Éditeur officiel du Québec, 2021; Gouvernement du Québec, 2020a). Au Canada, l'AMM désigne autant l'euthanasie que le suicide assisté (voir définition ci-bas).

L'**arrêt de traitement** se définit comme « le fait de cesser ou d'interrompre des traitements susceptibles de maintenir la vie » (Ménard et al., 2013, p.6) du bénéficiaire, à sa demande explicite ou à la demande explicite de la personne responsable du consentement substitué. Le terme « euthanasie passive » a déjà été utilisé pour référer à cette pratique, bien que son utilisation soit dorénavant critiquée (Marcoux, 2011).

La **mort médicalement assistée** ou le **décès médicalement assisté** fait référence, dans ce mémoire, aux pratiques qui ont comme objectif d'entraîner le décès de celui qui y a recourt, c'est-à-dire l'aide médicale à mourir, l'euthanasie et le suicide assisté.

Le **protocole de détresse**, souvent connu sous le nom de protocole de détresse respiratoire, consiste en l'administration d'un trio de médicaments, généralement un opioïde, une benzodiazépine et un anticholinergique, dans une séquence rapprochée à une personne recevant des soins palliatifs qui présente une détresse subite, aiguë et souvent terminale. Le Collège des médecins du Québec (CMQ) définit la détresse comme « toute situation très pénible ou insoutenable en fin de vie, le plus souvent aiguë, dont les causes possibles sous-jacentes sont nombreuses » (Dechêne et al., 2015, p.28). Le protocole de détresse est destiné au patient qui présente à la fois un état de panique associé à une détresse respiratoire, une douleur intolérable et subite ou une hémorragie massive (Institut national

d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2020). L'objectif du protocole de détresse est d'induire rapidement une sédation temporaire en plus d'une amnésie afin de soulager la détresse chez le patient en fin de vie (INESSS, 2020). L'objectif de ce traitement n'est donc pas d'entraîner le décès, contrairement à l'AMM, ni la sédation à long terme, contrairement à la sédation palliative continue.

La **sédation palliative continue** est définie comme le recours à une médication sédative administrée dans le but d'abaisser l'état de conscience des patients en phase terminale de leur maladie, et ce, afin de soulager des symptômes dits réfractaires, qu'ils soient physiques et/ou psychologiques. Elle est maintenue jusqu'au décès du patient. Ce soin est proposé aux patients dont le décès est prévisible d'ici les 14 prochains jours. Elle se distingue de l'AMM puisque son objectif n'est pas de provoquer le décès, même si la mort survient parfois durant son administration en raison de la proximité du décès (Azzaria et al., 2016; Éditeur officiel du Québec, 2021).

Les **soins de fin de vie** sont les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie. Ils incluent la sédation palliative et l'aide médicale à mourir (Éditeur officiel du Québec, 2021).

Les **soins palliatifs** sont définis comme « la prise en charge holistique active des personnes de tous âges atteintes d'une importante souffrance en lien avec leur santé, provoquée par une maladie grave, principalement chez ceux en fin de vie. Les soins palliatifs ont pour but d'améliorer la qualité de vie des patients, de leurs familles et de leurs aidants » [traduction libre] (Radbruch et al., 2020, p.761). Ils ne se limitent pas aux personnes en fin de vie, mais plutôt « aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé [...] sans hâter ni retarder la mort. » (Éditeur officiel du Québec, 2021, p.3)

Le **suicide assisté** (*assisted suicide, physician aid in dying*) réfère à la prescription médicale d'une médication létale à la demande explicite d'un individu dans le but de provoquer sa mort. À la différence de l'euthanasie, la médication doit être autoadministrée par le demandeur, sans l'aide d'une autre personne (Emanuel et al., 2016; Gamondi et al., 2013). Bien que légal dans le reste du Canada, le suicide assisté n'est pas autorisé au Québec (Downie et al., 2021).

Annexe B : Autorisation et droits d'auteurs



Home



Help ▾



Live Chat



Sign in



Create Account



The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on

Author: Margaret Stroebe, Henk Schut

Publication: OMEGA - Journal of Death and Dying

Publisher: SAGE Publications

Date: 12/01/2010

Copyright © 2010, © SAGE Publications


Gratis Reuse


Permission is granted at no cost for use of content in a Master's Thesis and/or Doctoral Dissertation, subject to the following limitations. You may use a single excerpt or up to 3 figures tables. If you use more than those limits, or intend to distribute or sell your Master's Thesis/Doctoral Dissertation to the general public through print or website publication, please return to the previous page and select 'Republish in a Book/Journal' or 'Post on intranet/password-protected website' to complete your request.

[BACK](#)

[CLOSE WINDOW](#)

Annexe C : Autorisation et droits d'auteurs

Home Help ▾ Live Chat Sign in Create Account



Family Matters in Bereavement

Author: Margaret Stroebe, Henk Schut
Publication: Perspectives on Psychological Science
Publisher: SAGE Publications
Date: 11/01/2015

Copyright © 2015, © SAGE Publications

Gratis Reuse

Permission is granted at no cost for use of content in a Master's Thesis and/or Doctoral Dissertation, subject to the following limitations. You may use a single excerpt or up to 3 figures tables. If you use more than those limits, or intend to distribute or sell your Master's Thesis/Doctoral Dissertation to the general public through print or website publication, please return to the previous page and select 'Republish in a Book/Journal' or 'Post on intranet/password-protected website' to complete your request.

[BACK](#) [CLOSE WINDOW](#)

© 2022 Copyright - All Rights Reserved | [Copyright Clearance Center, Inc.](#) | [Privacy statement](#) | [Terms and Conditions](#)
Comments? We would like to hear from you. E-mail us at customercare@copyright.com

Annexe D : Formulaire d'informations et de consentement

« Le deuil en contexte d'aide médicale à mourir : exploration narrative de l'expérience d'enfants adultes »

Chercheuse étudiante :	Thania Crnich-Côté, étudiante à la maîtrise, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Directrice de recherche :	Émilie Allard, professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Codirectrice de recherche	Isabelle Marcoux, professeure agrégée, Faculté des sciences de la santé, Université d'Ottawa

L'étudiante-chercheuse bénéficie du soutien financier de la Chaire de la Famille Blanchard, de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (MES – Bourse Université) et du RRISIQ.

No de projet au CERSES : 2021-1160

Vous êtes invité.e à participer à un projet de recherche parce que vous vivez le deuil d'un parent, qui est décédé suite à l'administration d'une aide médicale à mourir. 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 explorer l'expérience d'enfants adultes ayant accompagné un parent dans le processus d'aide médicale à mourir jusqu'au décès, et ce, afin de mieux comprendre le deuil qui s'en suit. Ce phénomène a reçu peu d'attention par la communauté scientifique depuis la décriminalisation de l'aide médicale à mourir au Québec et au Canada et aucune étude ne s'est intéressée précisément au deuil vécu par les enfants d'âge adulte dans ce contexte. Pour ce faire, nous souhaitons recueillir le témoignage d'environ 5 à 7 personnes vivant le deuil d'un parent décédé par aide médicale à mourir.

Dans le cadre de cette recherche, le parent sera défini par la relation mère-enfant ou père-enfant, que cette relation soit biologique, adoptive ou recomposée (beaux-parents). Le participant doit simplement se définir comme l'enfant du défunt.

2. Participation à la recherche

Votre participation consistera à accorder un entretien individuel semi-dirigé enregistré à l'étudiante-chercheuse. Dans le cadre de cet entretien, nous aborderons l'expérience

d'accompagnement dans le processus d'AMM ainsi que l'expérience de deuil qui s'en suit. L'entretien, d'une durée de 60 à 90 minutes, sera enregistré sur un support audio afin d'en faciliter la transcription. Nous vous demanderons aussi de remplir un questionnaire de 17 questions, qui permettra de décrire l'échantillon de recherche. Les questions porteront sur votre situation personnelle et celle de votre parent.

Le lieu et le moment de l'entretien seront déterminés avec l'étudiante-chercheuse, en fonction des conditions sanitaires en vigueur dans la province et votre préférence, soit en ligne ou en personne. Dans l'éventualité d'une entrevue en ligne, celle-ci sera effectuée à partir d'un logiciel de conférence à distance (ZOOM) possédant une licence professionnelle. Lorsque la date de l'entretien sera décidée, un lien pour vous y joindre vous sera envoyé par courriel.

3. Enregistrements audio/vidéo

Afin de faciliter l'analyse des données, acceptez-vous que votre entretien soit enregistré à l'aide d'une enregistreuse numérique?

Oui Non

Si vous refusez l'enregistrement audio, vous ne pourrez pas participer au projet de recherche. Les enregistrements permettent la transcription et l'analyse des données, qui fournira les résultats de recherche.

4. Risques et inconvénients

Le principal inconvénient de cette recherche est le temps consacré à l'entretien avec l'étudiante-chercheuse. Cette étude présente peu de risque pour vous. Il est possible cependant que certaines questions puissent raviver des souvenirs en lien avec cette expérience difficile. Vous pouvez à tout moment refuser de répondre à une question ou même mettre fin à l'entretien. L'étudiante-chercheuse, également infirmière, est formée pour vous écouter et vous accompagner si vous vivez ces émotions difficiles. Une liste de ressources vous sera également remise en fin d'entretien. Un suivi téléphonique sera réalisé à votre convenance par l'étudiante dans les jours suivant l'entretien pour s'assurer de votre bien-être.

5. Avantages et bénéfices

Il n'y a pas d'avantage direct particulier pour vous à participer à ce projet. Vous contribuerez cependant à mieux comprendre l'expérience des familles traversant le processus d'aide médicale à mourir et à orienter la formation des professionnels ou le développement de stratégies d'accompagnement des familles.

6. Confidentialité des renseignements recueillis

Les renseignements personnels que vous nous donnerez demeureront confidentiels et seuls les renseignements nécessaires seront recueillis. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, chaque participant à la recherche se verra attribuer un code et seules l'étudiante-chercheuse et son équipe de direction pourront connaître son identité. L'enregistrement audio de l'entretien sera partagé avec une personne qui sera responsable de réaliser sa transcription. Cette personne devra également respecter une entente de confidentialité. Les documents

papier seront conservés dans un classeur sous clé et les documents électroniques seront gardés sur un serveur institutionnel sécurisé. Seules l'étudiante-chercheuse et ses directrices de recherche auront accès à ces documents. Toutes les informations liées à la recherche seront ensuite détruites sept (7) ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

7. Compensation

Aucune compensation financière n'est offerte pour la participation à ce projet de recherche.

8. Participation volontaire et 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 verbal et sans devoir justifier votre décision, sans conséquence pour vous. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec l'équipe de recherche par téléphone ou courriel indiqués ci-dessous.

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

9. Responsabilité

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, veuillez communiquer avec Thania Crnich-Côté au numéro de téléphone XXX-XXX-XXXX ou à l'adresse courriel thania.crnich-cote@umontreal.ca.

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 Sciences et en Santé (CERSES) :

Courriel : cerses@umontreal.ca

Téléphone : 514 341-6111 #2604

Site Web: <https://recherche.umontreal.ca/responsabilite-en-recherche/ethique-humaine/comites/cerses/#c70895>

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, de 9h à 17h ou en communiquant par courriel à l'adresse ombudsman@umontreal.ca (**l'ombudsman accepte les appels à frais virés**).

10. Diffusion des résultats

Les résultats de cette recherche pourront faire l'objet de publications ou de conférences scientifiques. Si vous le souhaitez, vous serez tenu informé des activités de diffusion prévues. Vous pourrez ainsi prendre connaissance de la manière dont votre participation a influencé l'étude et a permis l'avancement des connaissances scientifiques en sciences infirmières.

B) CONSENTEMENT

Déclaration du participant ou de la participante

- 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.
 - Je consens à ce que l'entrevue soit enregistrée : Oui Non
 - Je désire recevoir un résumé des résultats de la recherche : Oui Non
- Courriel : _____

Nom : _____ Prénom _____ :

Signature du participant ou de la participante : _____

Date : _____

Engagement du chercheur ou de la chercheuse responsable

J'ai expliqué au/à la participant.e les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assuré 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.

Nom : Crnich-Côté Prénom : Thania

Signature de l'étudiante-chercheuse : _____

Date : _____

Annexe E : Questionnaire sociodémographique

Prenez note que ces données demeureront confidentielles.

Remplissez ce questionnaire au meilleur de vos connaissances, les réponses pourront être revues avec l'étudiante-chercheuse au jour de l'entrevue.

a. Questions sur votre situation

1. Quel est votre genre ?
2. Quel âge avez-vous ? ans
3. Quel niveau d'étude avez-vous complété ?

Secondaire non complété	<input type="checkbox"/>
Secondaire complété	<input type="checkbox"/>
Diplôme d'études collégiales	<input type="checkbox"/>
Baccalauréat	<input type="checkbox"/>
Maîtrise	<input type="checkbox"/>
Doctorat	<input type="checkbox"/>
4. Avez-vous des frères et sœurs ? Si oui, combien ?

Oui <input type="checkbox"/>	Frère(s) :	Sœur(s) :
Non <input type="checkbox"/>		
5. Étiez-vous considéré comme le proche aidant principal de votre parent durant le cours de la maladie ?

Oui <input type="checkbox"/>
Non <input type="checkbox"/>
6. Avez-vous été impliqué dans le processus décisionnel menant à l'aide médicale à mourir de votre parent ?

Oui <input type="checkbox"/>
Non <input type="checkbox"/>
7. Étiez-vous présent au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir ?

Oui <input type="checkbox"/>
Non <input type="checkbox"/>

8. Depuis le décès de votre parent, avez-vous eu recours à des ressources psychologiques (ex : psychologue, groupe de soutien, etc.) ?

Oui

Non

Si oui, précisez la ou les ressources auxquelles vous avez eu recours :

b. Questions sur votre parent

9. Quel était votre lien avec la personne décédée par AMM?

Mère biologique

Mère adoptive

Belle-mère

Père biologique

Père adoptif

Beau-père

10. Est-ce que votre parent avait un conjoint ?

Oui

Non

Si oui, s'agissait-il de votre autre parent ?

Oui

Non

11. Quel âge avait votre parent au moment de son décès ? ans

12. Quel était le diagnostic de votre parent ?

13. Depuis combien de temps vivait-il avec cette maladie? an(s) mois

14. Quelle est la date de la demande initiale d'AMM faite par votre parent ?

15. Combien de demandes d'AMM ont dû être faites par votre parent avant que celle-ci soit acceptée ? demandes

16. À quel endroit l'AMM a-t-elle été administrée ?

À l'hôpital

En maison de soins palliatifs

À domicile

17. Depuis combien de temps votre parent est-il décédé? an(s) mois

Annexe F : Protocole de rappel¹⁵

1. Offrir une description du langage non verbal du participant au courant de l'entretien.
 - a. Avait-il le même non verbal tout au long de l'entrevue ou celui-ci fluctuait?
 - b. Comment étaient sa posture et son ouverture?
 - c. Est-ce que le verbal et le non verbal du participant étaient en accord?

2. Quelles émotions ont été vécues par le participant durant l'entretien?
 - a. Est-ce une déduction ou il nommait ces émotions?
 - b. Durant quel passage de l'entretien celles-ci ont-elles été vécues?

3. A-t-il apporté de nouvelles informations une fois l'enregistrement terminé? Si oui, lesquelles?

4. Est-ce que des questions « pourquoi » ont été posées au participant après l'arrêt de l'enregistrement? Si oui, lesquelles? Quelles sont les réponses?

5. Est-ce que le participant usait souvent des mêmes mots au courant de l'entretien? Si oui, lesquels?

6. Si je pouvais résumer l'entretien en une phrase, laquelle serait-ce?

¹⁵ Jovchelovitch et Bauer (2000) suggèrent l'emploi d'un protocole de rappel afin de se remémorer toutes les informations pertinentes obtenues lors de la technique d'élicitation. Toutefois, ces auteurs ne mentionnent pas les questions pertinentes à inclure au protocole de rappel. Celui-ci a donc été créé par l'étudiante-chercheuse.

Annexe G : Guide d'entretien initial

Phase I : Initiation

Je souhaite aujourd'hui vous remercier de participer à la recherche que je réalise dans le cadre de ma maîtrise en sciences infirmières. Le but de cette recherche est de mieux comprendre le deuil des gens qui ont vécu le décès de leur parent à la suite de l'administration d'une aide médicale à mourir. J'aimerais donc entendre votre expérience personnelle à partir du diagnostic de votre parent, jusqu'à aujourd'hui. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et ne craignez pas de fournir trop ou trop peu de détails. Votre façon de raconter cette histoire est la bonne, car elle est la vôtre. Je veux vous rappeler que tout ce que vous me direz sera enregistré, mais est confidentiel et que votre anonymat sera assuré dans l'ensemble du processus de recherche et dans les communications associées à l'étude. À cet effet, avez-vous des questions sur le formulaire d'informations et de consentement que vous avez signé? Durant l'entretien, il est possible que je prenne quelques notes pendant que vous parlez. Après avoir entendu votre histoire, il est possible que je vous pose quelques questions plus précises afin de m'assurer de bien comprendre votre expérience. Si vous avez besoin d'une pause durant l'entretien ou si vous avez une question, n'hésitez surtout pas à me le signaler. Vous pouvez également retirer votre consentement à participer à l'étude à tout moment, même après notre entretien. Quand vous êtes prêt, je vais débiter l'enregistrement audio avec votre accord. Avez-vous des questions pour moi?

Phase II : La narration

Parlez-moi de votre parent et de votre relation avec lui, de la maladie, puis de votre expérience d'accompagnement dans le processus d'aide médicale à mourir jusqu'à aujourd'hui.

À la fin de la mise en récit : Avez-vous autre chose à ajouter ?

Phase III : Questionnement

Toutes ces questions ne seront pas posées à chacun des participants. Elles visent à explorer les thèmes qui n'auront pas été suffisamment abordés durant la mise en récit.

Thèmes visés	Questions (<i>Exmanent questions</i>)
Processus décisionnel, dilemme moral	<ul style="list-style-type: none"> • Racontez-moi le moment où votre parent vous a annoncé qu'il voulait recourir à l'aide médicale à mourir.
Communication sur la mort	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me parler des conversations que vous avez eues avec votre parent et votre famille une fois que la décision de recevoir l'aide médicale à mourir a été prise?
Période de réflexion	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me parler de la période qui s'est écoulée entre le moment où la demande d'aide médicale à mourir a été acceptée et le jour de l'administration?
Le rôle de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> • Parlez-moi de votre rôle durant tout le processus d'aide médicale à mourir, soit avant, pendant et après.
Les adieux	<ul style="list-style-type: none"> • Comment se sont déroulés vos adieux?
Le vécu au moment du décès	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me parler davantage du jour du décès de votre parent et du moment de l'administration de la médication ?
Stigmatisation	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me décrire comment vous avez annoncé aux gens autour de vous que votre parent voulait recevoir ou avait reçu l'aide médicale à mourir?
Les besoins de l'endeuillé (soutien, émotions)	<ul style="list-style-type: none"> • Parlez-moi des jours et des semaines qui ont suivi le décès de votre parent. • Pourriez-vous me parler du soutien que vous avez reçu depuis le décès?
Stratégies adaptatives en lien avec la perte et la restauration	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me décrire les changements dans votre vie depuis le décès?

- Comment vous sentez-vous en pensant à votre parent?
- Décrivez-moi les responsabilités engendrées par le décès de votre parent.

Dernière question: Le but de notre rencontre était de comprendre votre expérience et le deuil qui a suivi le décès de votre parent. Est-ce qu'il y a quoi que ce soit que nous n'avons pas abordé, mais dont vous aimeriez discuter en lien avec le deuil de votre parent à la suite de l'AMM?

Phase IV : Conclusion

La conclusion représente la fin de l'enregistrement.

Une fois l'enregistrement cessé, le participant sera d'abord remercié. Une discussion non officielle sera entamée afin qu'il puisse verbaliser sans la pression pouvant être vécue durant l'enregistrement. Au besoin, des questions seront posées pour éclaircir certains éléments. Le bien-être physique et mental du participant sera évalué suite à l'entrevue et une liste de ressources (Annexe G) sera envoyée par courriel. Un rendez-vous téléphonique sera pris avec l'autorisation du participant dans les jours suivant l'entretien, à un moment qui lui sera opportun, afin d'explorer le vécu et la charge émotionnelle pouvant avoir été engendrée par le processus de recherche.

Annexe H : Guide d'entretien modifié

Phase I : Initiation

Je souhaite aujourd'hui vous remercier de participer à la recherche que je réalise dans le cadre de ma maîtrise en sciences infirmières. Le but de cette recherche est de mieux comprendre le deuil des gens qui ont vécu le décès de leur parent à la suite de l'administration d'une aide médicale à mourir. J'aimerais donc entendre votre expérience personnelle à partir du diagnostic de votre parent, jusqu'à aujourd'hui. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et ne craignez pas de fournir trop ou trop peu de détails. Votre façon de raconter cette histoire est la bonne, car elle est la vôtre. Je veux vous rappeler que tout ce que vous me direz sera enregistré, mais est confidentiel et que votre anonymat sera assuré dans l'ensemble du processus de recherche et dans les communications associées à l'étude. À cet effet, avez-vous des questions sur le formulaire d'informations et de consentement que vous avez signé? Durant l'entretien, il est possible que je prenne quelques notes pendant que vous parlez. Après avoir entendu votre histoire, il est possible que je vous pose quelques questions plus précises afin de m'assurer de bien comprendre votre expérience. Si vous avez besoin d'une pause durant l'entretien ou si vous avez une question, n'hésitez surtout pas à me le signaler. Vous pouvez également retirer votre consentement à participer à l'étude à tout moment, même après notre entretien. Quand vous êtes prêt, je vais débiter l'enregistrement audio avec votre accord. Avez-vous des questions pour moi?

Phase II : La narration

Parlez-moi de la maladie de votre parent, puis de votre expérience d'accompagnement dans le processus d'aide médicale à mourir jusqu'à aujourd'hui.

À la fin du récit : Avez-vous autre chose à ajouter ?

Phase III : Questionnement

Toutes ces questions ne seront pas posées à chacun des participants. Elles visent à explorer les thèmes qui n'auront pas été suffisamment abordés durant la mise en récit.

Thèmes visés	Questions (<i>Exmanent questions</i>)
Processus décisionnel, dilemme moral	<ul style="list-style-type: none"> • Racontez-moi le moment où votre parent vous a annoncé qu’il voulait recourir à l’aide médicale à mourir. • Comment avez-vous vécu ce moment?
Communication sur la mort	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me parler des conversations que vous avez eues avec votre parent et votre famille une fois que la décision de recevoir l’aide médicale à mourir a été prise? • Parlez-moi de votre parent et de la relation que vous entreteniez avec lui?
Période de réflexion	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me parler de la période qui s’est écoulée entre le moment où la demande d’aide médicale à mourir a été acceptée et le jour de l’administration?
Le rôle de l’enfant	<ul style="list-style-type: none"> • Parlez-moi de votre rôle durant tout le processus d’aide médicale à mourir, soit avant, pendant et après.
Les adieux	<ul style="list-style-type: none"> • Comment se sont déroulés vos adieux?
Le vécu au moment du décès	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me parler davantage du jour du décès de votre parent et du moment de l’administration de la médication ?
Stigmatisation	<ul style="list-style-type: none"> • Pourriez-vous me décrire comment vous avez annoncé aux gens autour de vous que votre parent voulait recevoir ou avait reçu l’aide médicale à mourir?
Les besoins de l’endeuillé (soutien, émotions)	<ul style="list-style-type: none"> • Parlez-moi des jours et des semaines qui ont suivi le décès de votre parent. • Pourriez-vous me parler du soutien que vous avez reçu depuis le décès?

Stratégies adaptatives en lien avec la perte et la restauration

- Pourriez-vous me décrire les changements dans votre vie depuis le décès?
- Comment vous sentez-vous en pensant à votre parent?
- Décrivez-moi les responsabilités engendrées par le décès de votre parent.

Dernière question: Le but de notre rencontre était de comprendre votre expérience et le deuil qui a suivi le décès de votre parent. Est-ce qu'il y a quoi que ce soit que nous n'avons pas abordé, mais dont vous aimeriez discuter en lien avec le deuil de votre parent à la suite de l'AMM?

Phase IV : Conclusion

La conclusion représente la fin de l'enregistrement.

Une fois l'enregistrement cessé, le participant sera d'abord remercié. Une discussion non officielle sera entamée afin qu'il puisse verbaliser sans la pression pouvant être vécue durant l'enregistrement. Au besoin, des questions seront posées pour éclaircir certains éléments. Le bien-être physique et mental du participant sera évalué suite à l'entrevue et une liste de ressources (Annexe G) sera envoyée par courriel. Un rendez-vous téléphonique sera pris avec l'autorisation du participant dans les jours suivant l'entretien, à un moment qui lui sera opportun, afin d'explorer le vécu et la charge émotionnelle pouvant avoir été engendrée par le processus de recherche.

Annexe I : Extrait du journal de bord

Cet extrait du journal de bord a été rédigé juste après l'entretien avec la participante A, Julie.

Le récit est décrit en dent de scie. Elle illustre son histoire comme une longue séquence d'espoir, de perte d'espoir, retour de l'espoir, perte à nouveau, etc. Cela revient sans cesse dans sa mise en récit. C'est toujours ce qui semble la rendre émotive (quand elle perd espoir). La décision de recourir à l'AMM est ce qui tue complètement l'espoir de guérison, même si sa mère était déjà en soins palliatifs depuis plusieurs semaines et qu'elle ne recevait plus aucun traitement (ni curatif ni même palliatif / ex. chimio pall).

AMM = abandon. Frustration que sa mère abandonne les traitements, « la bataille ». Elle avait survécu à une opération super dangereuse et elle abandonnait tout de suite après.

Attention au sociodémo : sa mère semble avoir fait deux demandes, car elle a été refusée la première fois? Est-ce inscrit ainsi dans son questionnaire?

La période d'attente semble plutôt insignifiante pour la participante, parce que sa mère a perdu beaucoup de lucidité. D'ailleurs, est-ce qu'elle était apte à consentir à l'AMM?

Le soutien de la fratrie aurait peut-être dû être davantage exploré, vu l'opinion divergente de son frère.

Annexe J : Extrait d'un mémo d'analyse

Ce mémo a été rédigé après la première lecture du verbatim de l'entretien de la participante E, Camille. Il représente le tout début de l'analyse des données.

La participante est d'emblée très axée sur son vécu émotif, mais plus au sens de la signification de l'expérience de perte et de deuil que de ses propres émotions (sauf si la question lui est directement posée). Son récit peut être vu comme rédemptrice (réparation partielle d'une relation trouble avec sa mère?). Elle prend place en temps de pandémie, ce qui accélère vraiment l'expérience, car elle ne voit pas sa mère de toute la maladie et la revoit 5 jours avant l'AMM. La temporalité prend donc encore une fois une place clé dans le récit. La ligne du temps est au centre des propos de la participante.

Les rituels ont aussi leur place, mais cette fois ils sont altérés par la pandémie. Funérailles sont très (trop?) intimes.

Il y a une certaine frustration face au système médical à plusieurs égards. Cela n'a pas été noté dans tous les entretiens, mais la perception du système médical (qu'elle soit positive ou négative) revient dans la plupart des entretiens. Semble avoir une place relativement importante 1) dans le récit et conséquemment 2) dans l'expérience.

On perçoit également les fluctuations dans l'espoir. Au début, les médecins sont optimistes face au traitement du cancer et laissent entendre qu'elle va guérir, qu'elle est guérie, finalement la rechute est anticipée quand ils comprennent que ce sont des métastases plutôt qu'un cancer primaire, etc. Tout ça culmine à l'aide médicale à mourir. Bien que ce soit la participante qui amène l'idée à sa mère, quand sa mère lui dit qu'elle ira de l'avant avec l'AMM, voici la réaction :

« J'étais en déni. J'étais comme : « Ben non, t'sais, ils vont... ils vont faire... je sais pas quoi (ricane). » Ça allait être... je le savais que ça allait pas être correct, mais t'sais, c'est tellement inconcevable. ».

Est-ce que ça sous-entend une quête de sens? Peut-être pas au niveau de l'espoir, mais clairement la participante cherche un sens ailleurs. Celui-ci ne semble pas

donné (exclusivement?) par les souffrances de sa mère, mais davantage à un niveau spirituel de signification de la mort. Par exemple quand elle dit :

« T'as-tu déjà réfléchi deux secondes et quart à qu'est-ce que ça veut dire la mort ou pour toi c'est juste la fin des cellules biologiques qui arrêtent de fonctionner? »

Pis, t'sais, là, en tout cas, moi je sentais un peu un clash par rapport à ça ou... »

« t'sais, en Afrique, même si t'as un, un cursus académique, t'sais, pis des positions sociales élevées, il y a comme tout un bagage de croyances culturelles qui est vraiment présent, fait que c'était... en fait, ça l'a amené à des, des discussions full riches sur qu'est-ce que c'est pour eux le sens de la mort. Pis comme à quoi servent les rites et tout ça. Pis tu vois, ça, ça m'a aidée à redonner un sens »

« ça [la spiritualité, les conversations sur le sens de la mort] pourrait être plus intégré [dans les discussions avec les proches] pis je trouverais ça intéressant. Au lieu que la mort soit juste vécue comme une expérience négative. »

La participante rationalise souvent le bien-fondé de l'aide médicale à mourir, mais on ne le sent pas dans son récit, qui est teinté de beaucoup de colère.

Quand elle le raconte à autrui : « Parce que le focus que j'avais était : « C'est extraordinaire qu'on puisse avoir accès à ça. Pis je pense que ça l'a évité plein de souffrance. Pis ça évite que j'aie à vivre un deuil traumatique parce que, au fond, j'ai accompagné quelqu'un qui était... en maîtrise de qu'est-ce qui se passait, qui était bien, pis sommes toutes c'est une expérience positive. Franchement. Comparativement à plein d'autres personnes qui accompagnent leur proche dans la mort. Je me sens vraiment chanceuse. »

À aucun moment dans le récit on ne ressent cela. Elle le dit, mais ne semble pas du tout le ressentir.

Dynamique parent-enfant : Spontanément, m'est un peu plus difficile à percevoir. On sent que la relation mère-fille est complexe et pourrait être longuement explorée. Est-ce que ça teinte la dynamique habituelle qu'on voit chez les participants?

Pourquoi sa mère l'a gardé à l'écart durant toute la pandémie? Est-ce qu'elle voulait cacher ses souffrances et son vécu ou vraiment parce qu'elle était en traitement pour un cancer elle était inquiète de s'exposer à la COVID? La participante n'a pas cette réponse. Les souffrances de sa mère ne sont pas au centre du récit, mais elles sont tout de même abordées. Il faut aussi dire qu'elle n'a pas vu toute l'évolution des souffrances de sa mère à cause de la pandémie.

Bien que la participante montre ses émotions à sa mère dans une certaine mesure, elle dit aussi être très axée sur la tâche et à un vécu très différent quand elle n'est plus face à sa mère (beaucoup d'angoisse, perte de repères).

Il y a quelque chose de très intéressant dans le changement de vision qu'elle a par rapport à sa mère au terme de son décès. Elle perçoit dorénavant son intransigeance comme une force de caractère qui lui a permis d'être si résiliente. Des gens lui ont reflété qu'elle avait également ce trait de caractère et cette transmission mère-fille lui est vraiment positive et « nourrissante ».

Entrevue très riche. Il y a beaucoup de choses à en dire.

Annexe K : Certificat d'éthique

Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)

Bureau de la conduite
responsable en recherche



18 octobre 2021

Émilie Allard
Professeure adjointe
Faculté des sciences infirmières

Isabelle Marcoux
Professeure agrégée
Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa

Thania Crnich-Côté
étudiante à la maîtrise

OBJET :	Projet # 2021-1160 - Approbation éthique du projet tel que soumis Le deuil en contexte d'aide médicale à mourir : exploration narrative de l'expérience d'enfants d'âge adulte Financement : 1.Ministère de l'enseignement supérieur, 2.Chaire de la famille Blanchard, 3.Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec
---------	--

Bonjour,

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) de l'Université de Montréal a évalué votre projet de recherche, jugé à risque minimal, en comité restreint. Les documents suivants ont été examinés :

- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche dûment complété signé et daté (formulaire F11)
- Documents
 - Autre documents pertinents- PJ (Protocole de détresse_2021-09-07.pdf)
 - Autre documents pertinents- PJ (Liste de ressources_2021-09-07.pdf)
 - Financement - PJ (Bourse_RRISIQ_2021-08-30.pdf)
 - Financement - PJ (Bourse_Chair-Blanchard_2020-04-02.pdf)
 - Financement - PJ (Bourse_MES_2021-08-04.pdf)
 - Collecte - PJ (Questionnaire_Sociodémographique_2021-09-15.pdf)
 - Consentement - PJ (FIC_majeur apte_2021-09-20.pdf)
 - Approbation scientifique - PJ (eval_scien_2021-09-14.pdf)
 - Recrutement - PJ (courriel_recrutement_2021-09-23.pdf)
 - Recrutement - PJ (Interface_SiteWeb_2021-09-23.pdf)
 - Collecte - PJ (guide_entretien_2021-09-24.pdf)
 - Recrutement - PJ (publicité_sollicitation_facebook_2021-09-24.pdf)
 - Protocole de recherche - PJ (protocole_2021-09-24 (version éthique).pdf)

J'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé tel que soumis, à l'unanimité

par le Comité.

Veillez toutefois tenir compte des commentaires suivants:

- L'Université de Montréal demande une conservation des données de recherche pour une durée de sept ans après la fin du projet. Veuillez modifier le formulaire d'information et de consentement à cet effet.
- Veuillez ajouter votre numéro de projet au formulaire d'information et de consentement, soit le 2021-1160
- Si vous comptez faire des entrevues en présentiel, vous devez faire approuver un plan de mitigation par le Comité de reprise des activités de recherche avant de débiter ces activités; Veuillez vous référer à la page suivante: <https://recherche.umontreal.ca/covid-19/reprise-et-maintien-des-activites-de-recherche/>

Cette approbation éthique est valide pour un an, à compter du 18 octobre 2021 jusqu'au 18 octobre 2022. Il est de votre responsabilité de compléter le formulaire de renouvellement (formulaire F9) que nous vous ferons parvenir annuellement via Nagano 1 mois avant l'échéance de votre approbation, à défaut de quoi l'approbation éthique délivrée par le CERSES sera suspendue.

Dans le cadre du suivi éthique continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires Nagano prévus à cet effet :

- Soumettre, pour approbation préalable, toute demande de **modification** au projet de recherche ou à tout autre document approuvé par le Comité pour la réalisation du projet (formulaire F1).
- Soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toutes **informations supplémentaires, nouveau renseignement et/ou correspondances diverses** (formulaire F2).
- Soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout **incident ou accident** lié à la réalisation du projet de recherche (formulaire F5).
- Soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, l'**interruption prématurée** du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente (formulaire F6).
- Soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute **déviaton** au projet de recherche susceptible de remettre en cause le caractère éthique du projet (formulaire F8).
- Soumettre une demande de **renouvellement** un mois avant l'échéance de la date d'approbation afin de renouveler l'approbation éthique (formulaire F9).
- Soumettre le rapport de la **fin du projet de recherche** (formulaire F10).

Nous vous rappelons que la présente décision vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

Le CERSES de l'Université de Montréal est désigné par le ministre de la Santé et des Services Sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec. Il exerce ses activités en conformité avec la *Politique sur la recherche avec des êtres humains* (60.1) de l'Université de Montréal ainsi que l'Énoncé de politique des trois conseils (EPTC). Il suit également les normes et règlements applicables au Québec et au Canada.

Cordialement,

Pour la présidente du CERSES, Christine Grou,

Julie Allard
Conseillère en éthique de la recherche
Bureau de la conduite responsable en recherche
Université de Montréal
3333, chemin Queen-Mary, bureau 220
Montréal (Québec) H3V 1A2
Tél. 514 343-6111, poste 2604
cerses@umontreal.ca

Envoyé par :

Julie Allard

Annexe L : Protocole de détresse¹⁶

Expression de détresse

Le participant verbalise de la détresse émotionnelle, un haut niveau de stress ou des idées suicidaires

Le participant présente un comportement qui suggère une détresse émotionnelle, telle que des pleurs incontrôlables, un malaise physique, des tremblements, etc.

Étape I : Évaluation

- Arrêter l'enregistrement audio, arrêter l'entretien
 - Offrir un support immédiat et évaluer le participant :
 - Quelles pensées avez-vous actuellement?
 - Comment vous sentez-vous en ce moment?
 - Vous sentez-vous capable de continuer votre journée?
 - Si le patient a verbalisé des idées suicidaires, évaluer le risque suicidaire :
 - Est-ce que c'est la première fois que vous avez ces idées?
 - Avez-vous un plan pour vous suicider (quand, comment, où)?
 - Avez-vous l'intention de mettre ce plan à exécution?
-

Étape II : Révision de la situation

- Si le participant est capable de continuer : poursuivre l'entretien
 - S'il n'est pas capable de poursuivre l'entretien ou qu'un risque suicidaire est détecté, aller à l'étape III
-

Étape III : Action

- Mettre fin à l'entretien.
- Encourager le patient à contacter son médecin de famille ou son professionnel en santé mentale, le cas échéant (ex. psychologue, travailleur social)
- Si nécessaire, avec le consentement du participant, contacter son médecin de famille ou son professionnel en santé mentale afin de les informer de la situation.
- Prévoir le suivi téléphonique (Étape IV)

Si le participant présente un risque suicidaire modéré à élevé :

- Demander son accord pour informer un proche qui pourrait lui apporter du soutien
 - Avec son consentement, informer son médecin de famille.
 - Au besoin, diriger le participant à l'urgence.
-

Étape IV : Suivi

- Effectuer le suivi téléphonique au moment déterminé par le participant, si celui-ci y a consenti.
 - Le référer vers les ressources nécessaires, au besoin.
-

¹⁶ Ce protocole a été largement inspiré de celui de Haigh et Witham (2015).

Annexe M : Liste de ressources disponibles

Je tiens d'abord à vous remercier de participer à ce projet de recherche. Il se peut que la discussion que nous avons eu aujourd'hui fasse resurgir des émotions difficiles aujourd'hui ou dans les jours à venir. Ce document vous est remis dans le but de vous donner des ressources pour vous accompagner durant ces moments. Je vous invite à les consulter si vous en ressentez le besoin.

- **Ligne d'écoute | Tel-Écoute**

Ligne de soutien téléphonique offrant écoute et références aux personnes en deuil, 365 jours par année, entre 10h et 22h. Ligne sans frais 1-888-533-3845

- **Deuil-Jeunesse**

Organisme offrant plusieurs services professionnels pour les endeuillés de tous âges.

<https://www.deuil-jeunesse.com/services-professionnels>

- **Info-deuil**

De nombreux groupes de soutien, ressources communautaires et professionnelles et autres lignes d'écoute sont disponibles pour vous venir en aide, selon votre région. Consultez leur site pour trouver les organismes œuvrant dans votre secteur.

<https://infodeuil.ca/ressources.html> - 637

- **811 | Info-social**

Service de consultation téléphonique gratuit, 24/7. Permet de discuter avec un professionnel en intervention psychosocial qui saura vous écouter, vous conseiller et vous référer à d'autres ressources au besoin.

De plus, afin d'assurer votre bien-être à la suite de l'entretien et de mieux vous orienter vers les ressources appropriées si vous en ressentez le besoin, je ferai un suivi téléphonique avec vous dans les prochains jours, au moment qui vous convient. Si vous avez des questions qui concernent votre participation à cette recherche, n'hésitez pas à communiquer avec moi par courriel : thania.crnich-cote@umontreal.ca.

Thania Crnich-Côté, inf. M.Sc. (étudiante)
Émilie Allard, inf. PhD., directrice
Isabelle Marcoux, PhD. codirectrice
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal