

Points saillants d'un article de Philippe Laperle¹ et al. à paraître dans *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 2022 : « *To Lose a Loved One by Medical Assistance in Dying or by Natural Death with Palliative Care: A Mixed Methods Comparison of Grief Experiences.* »
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/00302228221085191>

La perte d'un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs : Une comparaison des expériences de deuil utilisant un devis mixte

Le but de cette recherche est de décrire les expériences de deuil vécues par des individus ayant perdu un être cher, soit par aide médicale à mourir (AMM), soit par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs (MNSP), au Québec. Le devis de recherche est mixte en ce sens qu'il comporte une composante quantitative et une autre qualitative. Les participants étaient au nombre de 60 (25 endeuillés par AMM et 35 par MNSP) dans la partie quantitative et de 16 (également répartis) dans la partie qualitative ; ces derniers constituaient un sous-échantillon des premiers, intéressés à poursuivre leur contribution. Tous les participants étaient majeurs et endeuillés depuis au moins six mois et, au plus, 4 ans.

On trouvera aux pages 5, 6, et 7 de l'article original le tableau des résultats du volet quantitatif de l'étude. Les entrevues semi-dirigées, d'une durée variant de 65 à 131 minutes, ont fait l'objet d'une analyse qui permet l'obtention de résultats allant au-delà du descriptif, vers l'interprétation. D'abord traités séparément, les résultats quantitatifs et qualitatifs ont été combinés à la fin du processus analytique afin d'identifier les convergences, divergences, nuances, et hypothèses/explications ne pouvant être révélées que par l'intégration des deux types de données.

Résultats quantitatifs

Les deux groupes (AMM et MNSP) étaient comparables sur le plan de diverses variables socio-économiques. Si la stigmatisation sociale et la crainte d'un jugement négatif constituent souvent un facteur pouvant contribuer à compliquer le deuil résultant d'une AMM, les résultats indiquent que l'environnement social est perçu par les participants comme étant généralement favorable à l'AMM au Québec. Les deux groupes ne différaient pas quant à la détresse causée par le deuil. De plus, les deux types de deuils ne semblent pas associés à des niveaux élevés de symptomatologie. La présence de troubles de deuil prolongé semble marginale, voire absente. En se basant sur ces seuls résultats, l'AMM et la MNSP pourraient être considérées comme des contextes de décès offrant le potentiel de produire des expériences de deuil plus douces que celles que l'on retrouve dans bien d'autres circonstances.

Résultats qualitatifs

Les circonstances du décès peuvent influencer le deuil par l'entremise d'images, de traces, de symboles ou d'« empreintes », plus ou moins vives et ancrées, qu'elles laissent dans la mémoire ou la psyché. Ces empreintes sont construites et reconstruites à travers le temps par

¹ Doctorant au Département de Psychologie de l'Université de Montréal

la personne endeuillée. Elles sont comprises selon deux stades. Les empreintes peuvent ainsi teinter les expériences (1) des derniers moments avant le décès et (2) de la séparation.

Les derniers moments : Empreintes de distance. Les contextes de l'AMM et de la MNSP ont tous deux le potentiel de générer une distance accrue ou, à l'inverse, une plus grande proximité entre la personne mourante et ses proches. Cette distance est temporelle et exprimée en rythmes soient synchrone ou asynchrone.

Distance et asynchronisme. Quand les rythmes sont asynchrones, la compréhension rationnelle et la prise de conscience émotionnelle du décès imminent ne se déroulent pas à la même vitesse. Pour certains participants, le rythme n'est pas le leur : il leur est imposé. Ces empreintes de distance temporelle peuvent être douloureuses même plusieurs mois après le décès en contexte d'AMM. Dans le cas d'une MNSP, l'asynchronie peut être incarnée dans un rythme incontrôlable dans lequel le décès continue de surprendre, même lorsqu'il est anticipé. Contrairement au décès par AMM, dans le cas d'une MNSP l'imminence du décès peut être déniée : les proches et le mourant n'en sont pas au même point dans leur intégration de la situation ce qui peut être dû à la nature moins concrète du décès par MNSP que par AMM.

Proximité et synchronisme. À l'autre extrême, certains participants ressentent un rapprochement avec le mourant à l'approche du décès ; ils ont ajusté consciemment leur rythme à celui de ce dernier dans le but de respecter son désir, ce qui devient une priorité. Ces personnes sont motivées à défendre le patient envers et contre tous dans les cas où d'autres intervenants (professionnels de la santé ou proches) s'opposeraient à l'AMM.

Dans le contexte de la MNSP, le facteur temps est moins omniprésent, le moment du décès n'étant pas prédéfini. Une attitude partagée de « suivre le courant » est donc possible.

Quand la mort nous sépare : Les empreintes du héros. Une fois passés les derniers moments de vie, la mort vient séparer de façon permanente les participants de leur être cher. Les personnes interviewées endeuillées semblent habitées par des images de ce que cet être personnifiait au moment de son décès. Les différentes façons dont ces participants se représentaient la personne décédée peuvent être regroupées sous la rubrique du héros, en écho à la description du héros moderne de Marc Tourret². L'héroïsme dans le contexte d'AMM ou de MNSP se réfère au courage, à l'idée de faire face aux forces du mal (la souffrance, la mort) de même qu'à un être qui incarne, par son choix et son abnégation, des valeurs importantes et débattues (auto-détermination). Un héros échappe à la spirale catastrophique de la mort et, dans ce sens, les séparations que produisent les contextes d'AMM et de MNSP peuvent laisser les personnes endeuillées avec des héros de natures différentes pour les accompagner dans leurs trajets de deuil.

Être laissé avec le héros : Certains participants sont habités de belles images de la mort et du défunt qui continue d'être avec eux en dépit de l'évènement. Le héros qui habite l'endeuillé suite à une AMM est celui qui a été courageux jusqu'à la toute fin. C'est un défunt fort, à un tel point qu'il a défié la mort, voire jusqu'à l'accueillir volontairement. Dans l'imagination de l'endeuillé, l'être aimé est immortel en ce sens qu'il n'est pas mort en déclin, fut lui-même jusqu'à la fin : libéré, et en plein contrôle de la situation.

² « Qu'est-ce qu'un héros ? » <http://doi.org/10.3917/infle.016.0095>

Dans le contexte d'une MNSP, le défunt représente une beauté qui ne disparaît jamais complètement. Il connaît des moments où il redevient lui-même ce qui reconforte ses proches et leur donne le sentiment qu'une fin de vie vécue jusqu'à la toute fin a de la valeur.

Être laissé par le héros. D'autres participants, dans le contexte d'une AMM, se sentent plutôt abandonnés par le héros : « Nous sommes laissés à nous-mêmes ». Certains endeuillés disent que le défunt constituait une source telle d'inspiration que le vide qu'il laisse en est d'autant plus grand. Quelques fois, les participants ont en tête l'image d'un héros torturé : il doit défendre sa décision d'avoir recours à l'AMM, celle-ci est évaluée, questionnée, il doit se justifier, un processus très douloureux.

Dans le contexte d'une MNSP, les empreintes douloureuses ont trait à l'imposture de l'être cher décédé en étant transformé négativement par sa maladie. Parfois méconnaissable, le proche doit composer avec un être cher devenu étranger, un imposteur, un héros déchu.

Les empreintes peuvent donc être source de réconfort mais aussi de détresse. Les résultats qualitatifs indiquent que ni l'AMM ni la MNSP ne facilite nécessairement le deuil ; il s'agit plutôt d'un portrait complexe et ouvert.

Résultats intégrés

Tout d'abord, l'intégration des résultats quantitatifs et qualitatifs permettent d'affirmer que l'AMM n'augmente pas généralement le risque d'un deuil prolongé si on la compare à la MNSP. Toutefois, nos résultats qualitatifs indiquent qu'il existe un continuum d'empreintes allant du douloureux au réconfortant. L'intégration des résultats apporte un éclairage sur (1) des effets d'interaction et de potentialisation possibles, 2) une certaine volatilité des empreintes, et (3) l'acceptation de l'AMM au Québec.

Effets d'interaction et de potentialisation. Le fait qu'il existe des contradictions apparentes entre les réponses aux questionnaires et en entrevue pourrait indiquer qu'il existe de tels effets entre différents facteurs qui influent sur le deuil (ex. la relation avec le défunt et/ou le degré d'implication pendant la trajectoire de la maladie). L'effet des empreintes créées par l'AMM et la MNSP peut être atténué ou accentué par d'autres facteurs. Les empreintes négatives constituent par conséquent un facteur de risque parmi bien d'autres.

Les empreintes qui ne sont pas omniprésentes. Certains participants semblaient souffrants durant les entrevues ; ceci ne reflétait pas leurs résultats aux tests quantitatifs. Il a été observé que les empreintes ne sont pas toujours présentes à l'esprit, ne sont pas toujours conscientes, et que leur signification évolue. Les participants attribuent de nouveaux sens à leur expérience lorsqu'ils interagissent avec l'interviewer et avec leur environnement social en général. Les empreintes peuvent donc être modifiées à différents moments du processus de deuil. Plus encore, plusieurs empreintes peuvent coexister à l'intérieur d'un même individu tout en étant paradoxales.

Une mort assistée socialement acceptée. Les résultats semblent indiquer que la crainte d'une stigmatisation sociale soit moins présente au Québec. Par contre, le manque de diversité dans l'échantillon de l'étude ne permet pas de généraliser ce point.

Discussion

Ni le contexte de l'AMM, ni celui de la MNSP ne semble augmenter le risque d'un deuil prolongé de manière générale. Cependant, les natures changeantes et la coexistence d'empreintes réconfortantes et éprouvantes, entre lesquelles l'endeuillé oscille (voir fig. 1 p. 19 de l'article) semblent indiquer que le deuil est constitué de tensions d'intensités variables avec lesquelles l'endeuillé doit composer. Pour certains, la MNSP demeure *la* référence, mais pour d'autres, il semble y avoir une nouvelle orientation. Nous ne mourons plus tout à fait comme avant et notre deuil s'en trouve modifié par de nouvelles influences et de nouveaux choix possibles.

Forces et limites

Cette étude est la première qui compare les expériences de deuil dans les contextes d'AMM et de MNSP. Elle est limitée dû au nombre relativement petit de participants, du fait que les femmes y étaient surreprésentées (le recrutement d'hommes s'est avéré un défi) et que la diversité ethnique n'était pas au rendez-vous.

Implications pratiques

L'interprétation des résultats suggère que les personnes endeuillées par AMM ne nécessitent pas plus de services spécialisés ou de suivis de santé plus intensifs que celles endeuillées par MNSP. Le fait que les empreintes ne soient pas omniprésentes devrait inciter les professionnels impliqués dans le soutien aux endeuillés à agir avec prudence. Une discussion des empreintes ne devrait pas avoir lieu sans qu'elle ne s'avère nécessaire ; si elle a lieu, elle doit se dérouler avec délicatesse.

Résumé et traduction : Louise Sheils, juillet 2022.