

POINTS CLÉS

- ▶ Des deuils aux intensités généralement similaires et qui ne se présentent pas comme plus compliqués de prime abord que dans d'autres contextes de décès.
- ▶ Des expériences qui demeurent par contre nuancées. Les circonstances du décès peuvent s'accompagner d'aspects apaisants ou difficiles et souvent d'un peu des deux.
- ▶ Par-delà les circonstances du décès, les interactions avec les autres et le paysage relationnel sont un défi saillant du deuil.

Étude sur le deuil

Aide médicale à mourir et mort naturelle avec soins palliatifs

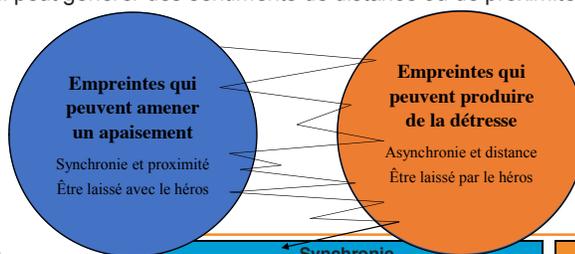
Cette étude s'est intéressée aux vécus des endeuillé.es québécois.es ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir (AMM) ou par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs (MNSP). Elle se base sur l'expérience de 60 individus (25 AMM et 35 MNSP) ayant rempli des questionnaires en ligne et dont 16 ont pris part également à des entrevues individuelles approfondies (8 AMM et 8 MNSP) entre octobre 2019 et octobre 2020. Les résultats permettent de comparer différents contextes de décès, mais surtout de mettre en lumière une grande diversité d'expériences et des enjeux qui dépassent le seul type de mort.

Résultats aux questionnaires sur le deuil

Nous avons effectué des analyses statistiques pour comparer les deux groupes d'endeuillé.es (AMM vs MNSP). Les résultats révèlent que les deux groupes sont similaires en ce qui a trait au niveau d'intensité du deuil. Cette intensité est d'ailleurs comparable à celle de deuils « typiques ». Plus encore, la majorité des participant.es ne semblent pas présenter de complications majeures dans leur expérience de deuil (absence générale de deuil prolongé/compliqué).

Résultats issus de l'analyse des entrevues

S'intéresser en profondeur à l'expérience de chaque individu et non uniquement aux tendances générales permet de mettre de l'avant une pluralité de vécus. Le contexte du décès influence le deuil à travers les souvenirs, sensations et traces laissés dans l'esprit de la personne. Ces *empreintes* peuvent être source d'apaisement ou de souffrance et peuvent être plus ou moins ancrées et omniprésentes. Le deuil peut alors prendre différentes formes et directions en fonction de la nature et du poids des empreintes qui habitent l'endeuillé.e. Certaines personnes composent avec des empreintes source de souffrance, d'autres surtout avec des représentations apaisantes et certaines composent à la fois avec le difficile et le plus apaisant, alternant entre différents vécus qui peuvent apparaître parfois contradictoires et même générer une tension interne. Ci-dessous une figure illustrant ce « va et vient » entre différentes empreintes, ainsi qu'un sommaire des empreintes construites sur la base des discours des participant.es à l'étude. Elles sont comprises selon deux stades. Les empreintes peuvent ainsi teinter (1) les expériences des derniers moments en fin de vie avant le décès (synchronisation des rythmes du proche et de la personne en fin de vie qui peut générer des sentiments de distance ou de proximité) et (2) de la séparation ultime (héros).



Pour plus de détails sur la méthodologie et les analyses des questionnaires et entrevues...

- Article scientifique publié dans la revue *Omega – Journal of Death & Dying* : [To lose a loved one by medical assistance in dying or by natural death with palliative care: A mixed methods comparison of grief experiences.](#)
- Article scientifique publié dans la revue *Psycho-Oncologie* : [À l'ère de l'euthanasie : la clinique du deuil en contexte de mort anticipée.](#)
- Thèse doctorale de Philippe Laperle bientôt disponible sur Papyrus UdeM : Regard sur les expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs.
- [Résumé vulgarisé en français](#) de l'article publié dans *Omega – Journal of Death & Dying*, traduit par Louise Sheils de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité.

Empreintes du décès

Synchronie	Asynchronie
<p>En contexte d'AMM :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tout arrive à point <p>En contexte de MNSP :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Suivre la vague, mûrir ensemble graduellement 	<p>En contexte d'AMM :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trop vite et/ou trop lentement, le temps envahissant et agonisant • Un rythme imposé, parfois difficile à comprendre <p>En contexte de MNSP :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un temps incontrôlable et incertain, la mort qui continue de surprendre • Évitement et déni
Être laissé avec le héros/l'héroïne	Être laissé par le héros/l'héroïne
<p>En contexte d'AMM :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Héros/héroïne courageux.se, l'immortel.le <p>En contexte de MNSP :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Héros/héroïne dont la lumière perce les nuages jusqu'à la toute fin 	<p>En contexte d'AMM :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Héros/héroïne qui me laisse derrière, l'absurdité du départ • Héros/héroïne torturé.e <p>En contexte de MNSP :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Héros/héroïne déchu.e, l'étranger.ère, l'imposteur

Le paysage relationnel du deuil : un modèle théorique pour bonifier notre compréhension du phénomène

Les modalités de la mort (AMM ou MNSP) laissent des traces particulières en fonction du déroulement qu'elles imposent. Cependant, elles façonnent aussi des défis relationnels étant donné que l'AMM et la MNSP ne sont pas nécessairement accueillies, comprises et acceptées de la même manière par l'environnement social de l'endeuillé.e. Nos données de recherche ont également permis de constater que les défis qui accompagnent l'AMM et la MNSP ne sont pas toujours distincts. Bien au contraire, nos participant.es nous ont amenés à relativiser le poids du type de mort et à accorder une considération accrue à des défis relationnels importants et similaires qui transcendent les

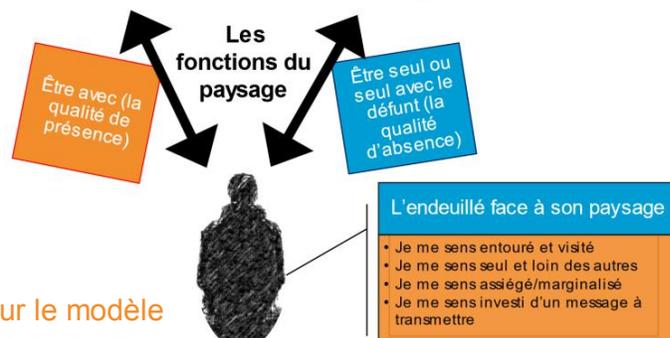
différents contextes de mort. Pour comprendre ces aspects du deuil, nous avons développé un modèle théorique s'inspirant de l'image du *paysage relationnel* de l'anthropologue Marc-Antoine Berthod. Le paysage est constitué d'acteurs et d'actrices : le ou la défunt.e (qui demeure symboliquement avec soi), les coendeuillé.es (qui subissent aussi les effets de la perte de l'être cher), les confident.es ou aidant.es (qui produisent du bien-être et soutiennent constructivement le deuil), les antagonistes (qui façonnent des obstacles à franchir pour se rétablir) et les personnages secondaires (qui sont des témoins de l'histoire de deuil et parfois vécus comme une masse indistincte incarnant les normes

de société sur la bonne façon de vivre son deuil). Les acteurs et actrices influencent le deuil par la qualité de leur présence, mais aussi de leur absence. Face à son paysage, la personne endeuillée peut se sentir entourée, seule et loin des autres, assiégée/marginalisée ou encore investie d'un message sur la fin de vie, la mort ou le deuil qu'elle souhaite transmettre aux acteurs et actrices de son paysage.

Une illustration du modèle est présentée ci-dessous.



* Point d'interaction et de co-construction de l'expérience de deuil*



Pour plus de détails sur le modèle du paysage relationnel du deuil...

- Article scientifique publié dans la revue *Death Studies* : [The relational landscape of bereavement after anticipated death: An interpretive model](#).
- Article scientifique publié dans la revue *Psycho-Oncologie* : [À l'ère de l'euthanasie : la clinique du deuil en contexte de mort anticipée](#).
- Thèse doctorale de Philippe Laperle bientôt disponible sur Papyrus UdeM : Regard sur les expériences de deuil de proches ayant perdu un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle accompagnée de soins palliatifs.
- Article publié dans UdeM Nouvelles : [Le paysage relationnel joue un rôle important pour les personnes endeuillées](#).

Limites de l'étude

Toute recherche est imparfaite. Il est donc important de considérer ici, entre autres choses, la petite taille d'échantillon, un nombre limité de participants hommes et un manque de diversité ethnique/culturelle. Les résultats concernent aussi uniquement des endeuillé.es ayant perdu un être cher en fin de vie.

Climat social entourant l'AMM

L'intégration des résultats issus des questionnaires et des entrevues permet de poser l'hypothèse selon laquelle le stigma social entourant l'AMM est peut-être moins important au Québec qu'ailleurs. Les participant.es rapportent percevoir majoritairement que leur entourage et la société québécoise sont favorables à l'AMM. Un point à approfondir dans de futures recherches.

Retombées et implications

Métaphores/images permettant de comprendre et expliquer différentes réactions dans le deuil et leur complexité.

Met en lumière que l'AMM et la MNSP ne semblent pas de prime abord façonner des deuils plus difficiles. Les services de soutien peuvent être ajustés en conséquence. Se centrer sur les individus qui composent avec des empreintes « négatives » et d'autres facteurs de risque.

Considérer l'importance des autres (paysage relationnel) dans le deuil.