

Étude exploratoire sur l'expérience de familles dont un membre est décédé en contexte d'aide médicale à mourir au Québec

Isabelle Dumont

Numéro 156, 2023

Élargir les critères d'accès à l'aide médicale à mourir : perspectives, enjeux et débats

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1097404ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1097404ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)

ISSN

2564-2375 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Dumont, I. (2023). Étude exploratoire sur l'expérience de familles dont un membre est décédé en contexte d'aide médicale à mourir au Québec. *Intervention*, (156), 23–37. <https://doi.org/10.7202/1097404ar>

Résumé de l'article

Au Québec, l'accès en 2015 à l'aide médicale à mourir (AMM) grâce à l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie a introduit un nouveau paradigme en santé (Viens, 2017). L'AMM devient un événement incontournable dans la compréhension de l'expérience de la personne malade qui choisit d'y recourir et de celle de la famille qui l'accompagne, le cas échéant. À ce jour, rares sont les écrits québécois proposant une compréhension de l'expérience d'accompagnement et de deuil des familles qui ont accompagné un proche en fin de vie ayant reçu l'AMM. Cette étude exploratoire cherche à 1) décrire les répercussions de l'AMM sur l'expérience individuelle et familiale des membres de la famille ayant perdu un des leurs en contexte d'AMM, 2) préciser les éléments qui contribuent ou nuisent à leur adaptation au moment de la perte et à la suite du décès. Dans le cadre de cette étude qualitative, des entretiens semi-dirigés auprès de 20 proches ont été réalisés. Les connaissances ainsi obtenues peuvent contribuer au développement de stratégies d'intervention préventives visant à soutenir les proches qui vivent la perte d'un proche dans ce contexte particulier.

© Isabelle Dumont, 2023



Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

<https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Étude exploratoire sur l'expérience de familles dont un membre est décédé en contexte d'aide médicale à mourir au Québec

Isabelle Dumont, T.S., Ph.D., Professeure, École de travail social, Université du Québec à Montréal
dumont.isabelle@uqam.ca

RÉSUMÉ :

Au Québec, l'accès en 2015 à l'aide médicale à mourir (AMM) grâce à l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie a introduit un nouveau paradigme en santé (Viens, 2017). L'AMM devient un événement incontournable dans la compréhension de l'expérience de la personne malade qui choisit d'y recourir et de celle de la famille qui l'accompagne, le cas échéant. À ce jour, rares sont les écrits québécois proposant une compréhension de l'expérience d'accompagnement et de deuil des familles qui ont accompagné un proche en fin de vie ayant reçu l'AMM. Cette étude exploratoire cherche à 1) décrire les répercussions de l'AMM sur l'expérience individuelle et familiale des membres de la famille ayant perdu un des leurs en contexte d'AMM, 2) préciser les éléments qui contribuent ou nuisent à leur adaptation au moment de la perte et à la suite du décès. Dans le cadre de cette étude qualitative, des entretiens semi-dirigés auprès de 20 proches ont été réalisés. Les connaissances ainsi obtenues peuvent contribuer au développement de stratégies d'intervention préventives visant à soutenir les proches qui vivent la perte d'un proche dans ce contexte particulier.

23

MOTS-CLÉS :

Aide médicale à mourir, familles, deuil, soins de fin de vie

INTRODUCTION

Au Québec, le contexte particulier dans lequel est administrée l'aide médicale à mourir (AMM)¹, considérée ici comme un soin, fait en sorte que les injections fatales sont faites par le médecin et non par la personne qui la demande. Dans d'autres pays, comme la Belgique, l'AMM est plutôt considérée comme de l'euthanasie et, par le fait même, l'assistance au suicide y est permise. Actuellement, sept pays autorisent l'aide médicale à mourir dans le monde : les Pays-Bas (2001), la Belgique (2002), le Luxembourg (2009), la Colombie (2015), le Canada (2016), l'Espagne (2021) et la Nouvelle-Zélande (2021). Dans le cas particulier de l'Australie, l'AMM n'est pas, pour le moment, acceptée par la loi fédérale. Par ailleurs, les États ont adopté des régimes différents. Les pays qui ont pavé le chemin à la légalisation de l'AMM et de l'assistance au suicide sont ceux du Bénélux, c'est-

¹ Dans le présent article, la notion d'aide médicale à mourir est comprise comme « un acte médical ayant pour objectif d'entraîner la fin de vie, prodigué par un professionnel de la santé, à un patient en ayant fait la demande » (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, p. 78).

à-dire les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg (Association québécoise pour mourir dans la dignité [AQDMD], 2022).

Depuis l'entrée en vigueur en 2015 de l'AMM dans le cadre de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le nombre de demandes pour y avoir accès a constamment augmenté. Cette pratique touche non seulement les personnes malades, mais aussi les membres de leur famille et de leur entourage, dont certains sont présents tout au long du processus. En effet, ces derniers représentent souvent la première source de soins et de soutien tout au long de la démarche (Cantin, 2019; Georges et al., 2007; Starks et al., 2007). Des écrits traitant de la fin de vie en contexte d'AMM ont d'ailleurs souligné les risques importants pour les familles de vivre des problèmes de santé physique, affectifs et émotionnels (Ganzini et al., 2009; Goldberg et al., 2021; Prigerson et al., 2008). Des études empiriques ont également établi que les répercussions physiques et psychologiques pouvant être vécues par les membres de la famille pendant l'accompagnement en fin de vie avec l'AMM peuvent perdurer dans le temps, c'est-à-dire après le décès de la personne malade (Dumont et al., 2008; Goldberg et al., 2021; Fasse, 2013; Prigerson et al., 2008; Stroebe et Shut, 2015). Une certaine proportion (10 à 20 %) de personnes endeuillées vivrait des difficultés persistantes à la suite de la perte d'un proche en contexte d'AMM. Il est donc recommandé, et ce dans différents pays, de se doter de mesures de soutien adaptées à leurs besoins.

En vertu de la légalisation de l'AMM, les situations de fin de vie sont amenées à changer, ce qui peut avoir des répercussions également sur l'expérience de deuil des membres de la famille ayant accompagné la personne malade. Plusieurs études sur le deuil ont déjà montré que, parmi les facteurs pouvant influencer l'expérience de deuil à la suite du décès d'un proche, les circonstances entourant le décès sont un élément important (Bacqué et Hanus, 2020; Dumont et al., 2008; Goldberg et al., 2021; Héту, 1989; Kissane, 2015; Worden, 2008). Un petit nombre d'écrits, venant d'États où l'euthanasie ou le suicide assisté a été légalisé, se sont attardés à l'expérience plus particulière des proches endeuillés. Par exemple, selon une étude de Srinivisan (2018), une certaine proportion des conjoints ayant accompagné leur partenaire en fin de vie décédé par suicide assisté vit une expérience globale positive et apprécie le fait de pouvoir faire des adieux « planifiés » (par exemple par la ritualisation). Bien qu'une mort plus hâtive demeure possible, il va sans dire que le recours à l'AMM permet d'établir la date précise de la mort et de ritualiser cette expérience si cela est souhaité. Une diminution des tensions conjugales est parfois remarquée, du moins dans le cas du suicide assisté (Srinivisan, 2018). Toutefois, d'autres recherches semblent indiquer que les membres de la famille d'un proche décédé par suicide assisté seraient plus à risque de vivre des réactions de deuil plus intenses et prolongées dans le temps (Bascom et al., 2002). À ce propos, les études d'Arteau (2019) et d'Aubin-Cantin (2021), portant spécifiquement sur l'AMM au Québec, ont fait ressortir l'importance pour les familles que soient introduites des améliorations au regard de la prestation de ce soin de fin de vie, plus particulièrement en ce qui concerne le soutien psychosocial pouvant leur être fourni.

Ces quelques données préliminaires portent à croire que, comme dans le cas du suicide assisté ou de l'euthanasie, l'AMM pourrait teinter de façon particulière l'expérience de deuil des proches. En revanche, à notre connaissance, il n'existe à ce jour que très peu d'études spécifiques au Québec qui ont proposé une exploration et une compréhension de l'expérience de deuil des membres de la famille qui ont accompagné un proche en fin de vie décédé en contexte d'AMM. Cette étude tente de répondre, du moins en partie, à cette lacune. L'acquisition de telles connaissances pourrait contribuer au développement de stratégies d'intervention de nature préventive visant à soutenir les proches qui vivent la perte de la personne malade dans ce contexte particulier.

1. Méthodologie

1.1 Objectifs de l'étude

Cette étude s'intéresse à l'expérience des membres de familles dont un membre est décédé en contexte d'AMM selon deux points de vue : a) leur vécu individuel et b) leurs perceptions de l'expérience familiale de la perte. Elle vise plus particulièrement les deux objectifs suivants : 1) décrire les répercussions de l'AMM sur l'expérience individuelle et familiale du membre de la famille ayant perdu un des siens dans un tel contexte et 2) préciser et mieux comprendre les éléments particuliers entourant l'AMM ayant pu contribuer ou nuire à l'adaptation individuelle et familiale des participants au décès de leur proche et à sa perte dans un tel contexte.

1.2 Cadre théorique

Les enjeux liés aux deuils dans la famille en sont progressivement arrivés à constituer un domaine d'études, encore peu développé, mais bien distinct dans l'ensemble des études sur le deuil (Delalibera et al., 2015). Dans le champ théorique du deuil, il existe plusieurs écoles de pensée (ex : modèles étapistes, modèles par oscillation, etc.). La perspective privilégiée dans le cadre de cette étude est celle du modèle du double processus d'ajustement au deuil (*Dual model*) (Stroebe et Schut, 2015), qui s'inscrit dans la tendance favorisant une démarche intégrative. Un des apports importants de ce modèle est qu'il introduit une compréhension du deuil spécifique au contexte familial (Stroebe et Schut, 2015). Il se fonde également sur la notion d'oscillation (plutôt que celle d'étapes) entre deux orientations pour le processus d'ajustement. La première est l'orientation vers la perte : 1) adaptation de la famille à la réalité de la perte, 2) partage du chagrin entre les membres de la famille, 3) adaptation du système familial au monde sans la personne décédée, 4) intégration de la perte dans le contexte familial. La seconde est l'orientation vers la restauration : 1) acceptation de la nouvelle configuration familiale, 2) degré d'interactions et d'activités familiales non liées à la perte, 3) adaptation des membres en lien avec les relations et la vie familiales, 4) développement de nouveaux rôles au sein de la famille. Pour ce qui est de l'application de ce modèle en contexte familial, il existe des développements prometteurs, tant pour la pratique clinique que pour la recherche (Laflamme et Lévy, 2016).

1.3 Déroulement de l'étude

De nature exploratoire et qualitative, cette étude s'intéresse aux familles qui ont vécu la perte d'un de leurs membres en contexte d'AMM. Pour ce faire, 20 proches (18 membres de familles différentes en plus de deux membres d'une même famille) ont été recrutés entre le 15 juin 2019 et le 15 mars 2021. De ce nombre, 15 proches ont été recrutés à Montréal avec la collaboration du CHUM et 5 à Québec avec l'aide, entre autres, du CHU-Université Laval. C'est une fois la demande d'AMM acceptée que les proches de la personne en fin de vie étaient informés de l'existence de l'étude. Ils avaient alors la possibilité de donner leur consentement à ce que leurs coordonnées soient transmises à la chercheuse pour être contactés. Toutes les personnes rejointes par la chercheuse ont participé à l'étude. Il est aussi à noter que le comité consultatif, dont les membres font partie du réseau de connaissances professionnelles de la chercheuse, a été réuni par celle-ci avant le début de l'étude, afin de l'orienter vers des participants potentiels qui ont pu, à leur tour, la guider vers d'autres personnes. Des lettres de présentation du projet ont été remises aux personnes ainsi ciblées. En ce qui concerne les mandats du comité consultatif (2 de Montréal et 2 de Québec), ils consistaient principalement à : 1) orienter la chercheuse dans le processus de recrutement des participants et

2) effectuer la rédaction du guide d'entrevue. Ces mandats ont été remplis lors de rencontres en personne au début du projet et d'échanges par courriel au cours de l'étude. Le contenu de ces rencontres a fait l'objet de notes de terrain.

Le nombre de 20 proches a été choisi en se basant sur les quelques données disponibles d'études antérieures sur l'expérience de deuil qui montrent l'atteinte d'un degré de saturation satisfaisant (Pott et al., 2015).

Les proches ont été choisis selon les critères suivants : 1) être membre de la famille d'une personne décédée en contexte d'AMM; 2) avoir perdu son proche depuis au minimum cinq mois. Ce dernier critère se base sur le fait que c'est un moment qui est décrit par plusieurs chercheurs comme le bon moment pour faire part de son expérience : un moment plus proche du décès peut être vu comme intrusif, alors qu'un plus lointain peut être moins fiable (Pott et al, 2015; Dumont et al., 2008). La technique d'échantillonnage utilisée est l'échantillon d'informateurs clés et boule de neige (Paillé et Muchielli, 2021). Cela signifie que l'échantillon a d'abord été formé avec l'aide de professionnelles de la santé ayant une grande expérience liée à l'AMM (ex : médecins, travailleuses sociales, infirmières) et membres du comité consultatif.

Cette étude a été préalablement approuvée par les comités d'éthique de l'UQÀM (Approbation : 1520_e_2017) et ceux du CHUM et du CHU-Université Laval de Québec (Approbation : MP-02-2019-8100). Le consentement des participants a été obtenu et l'étude a été menée conformément aux principes de l'*Énoncé de politique des trois Conseils du Canada : Éthique de la recherche avec des êtres humains*.

1.4 La collecte des données

26

La collecte des données a été effectuée lors d'entretiens individuels semi-dirigés avec des membres de familles endeuillées. Les entretiens, enregistrés sur support audio, étaient d'une durée approximative d'une heure à une heure quinze et ont été réalisés au domicile des participants ou au bureau de la chercheuse, selon leur choix. Des données sociodémographiques sur les participants et leur proche malade ont d'abord été collectées (genre, âge, nature de la relation, diagnostic, durée de la maladie et provenance). Ensuite, les rubriques du guide d'entretien ont été formulées en étroite articulation avec le modèle théorique de cette recherche (*Dual Model*) et les notes de terrain recueillies auprès du comité consultatif réuni dès les premières étapes du projet.

1.5 Les analyses

Les entretiens ont été retranscrits intégralement, anonymisés et codés à l'aide du logiciel NVivo 12. La récolte des données a été accomplie simultanément à leur analyse, selon une démarche d'analyse de contenu thématique : le codage pour la mise en évidence des sous-thèmes abordés; la catégorisation pour l'organisation des thèmes qui ont surgi et leur classement; l'analyse interprétative des données (Paillé et Muchielli, 2021). Les données ont été analysées par la chercheuse principale et débattues avec un cochercheur ainsi que certains membres du comité consultatif afin de s'assurer, entre autres, de la validité des résultats.

2. Résultats

2.1 Description des caractéristiques des participants

L'âge des participants au moment de l'entrevue variait entre 45 et 80 ans, tandis que celui de la personne décédée se situait entre 59 et 87 ans. L'échantillon était composé de 20 proches (19 membres de familles différentes en plus de deux membres d'une même famille). La majorité d'entre eux étaient des femmes ayant perdu leur conjoint. Ces caractéristiques sont regroupées dans le tableau 1. Pour ce qui est des caractéristiques des personnes en fin de vie, elles sont regroupées dans le tableau 2.

Tableau 1 Caractéristiques des participants

Caractéristiques		N=20	%
Genre	Féminin	16	80
	Masculin	4	20
Âge (ans)	Moyenne (étendue)		
	58 (45-80)		
Nature de la relation	Conjoint.e	11	55
	Durée relation (étendue)		
	8-51 ans		
	Fratrie	5	25
	Parent	3	15
	Autres (une amie très proche)	1	5
Lieu de l'entrevue	Domicile	16	80
	Bureau chercheur	3	15
	Travail	1	5
Provenance	Montréal et les environs	16	80
	Québec	4	20

27

Tableau 2 Caractéristiques des personnes décédées en contexte d'AMM

Caractéristiques		N=20	%
Genre	Féminin	16	80
	Masculin	4	20
Âge (ans)	Moyenne (étendue)		
	68 (59-87)		
Diagnostic	Conjoint.e	11	55
	Fratrie	5	25
	Parent	3	15
	Autres (une amie très proche)		
	1		
Durée de la maladie	Moyenne (étendue)		
6 (2-15)			
Provenance	Montréal et les environs	16	80
	Québec	4	20

2.1 Objectif 1 : Décrire les expériences familiales et individuelles

Les thèmes principaux qui sont ressortis des analyses et qui touchent les expériences familiale et individuelle (objectif 1) en contexte d'aide médicale à mourir sont : l'adaptation à la décision de recourir à l'AMM, la temporalité du décès anticipé, la mort plus paisible et la communication en contexte de fin de vie.

2.1.1 Adaptation à la décision

Près de la moitié des participants ont mentionné l'importance de recevoir un soutien pour les aider à accepter la décision de la personne malade de recourir à l'aide médicale à mourir, ou à s'adapter à cette décision. Ils expliquent que cette adaptation favorise une meilleure gestion des conflits internes pouvant être vécus par les membres de la famille et de l'entourage. Tous les participants ont exprimé le désir de vouloir respecter le souhait de leur proche. Par ailleurs, la majorité a également souligné qu'ils auraient tout de même aimé que celui-ci vive plus longtemps. Certains éléments sont ressortis comme ayant été facilitants dans cette adaptation : a) les pratiques cliniques en contexte d'AMM, b) l'attitude de la personne malade et des autres membres de la famille face à l'AMM ainsi que c) l'agentivité et la réhumanisation des soins.

Pratiques cliniques en contexte d'AMM

Selon les membres de famille interrogés, être accompagné par un ou une professionnel.le de la santé, dès la demande de l'AMM par la personne en fin de vie et jusqu'à son décès, est essentiel tout au long du processus. Cela d'autant plus lorsque les membres de la famille n'ont pas nécessairement la même perception de l'AMM. À ce propos, Charlotte² nous dit que :

Quand y'a l'acceptation, moi j'trouve que c'est là que ça se passe dans une symbiose pour la famille. C'est peut-être un travail qu'il y aurait à faire au niveau médical ou professionnel de plus s'attarder avec des psychologues ou des infirmières qui pourraient vraiment essayer d'expliquer encore davantage à la famille comment c't important de respecter que la personne elle a choisi ça. Ils n'ont pas le choix, ils sont aussi bien de l'accepter pour que ça se fasse comme il faut et avec dignité! (Charlotte)

Pour sa part, Liliane mentionne :

Ce que j'aurais peut-être apprécié c'est une rencontre, avec soit l'infirmière ou la travailleuse sociale, pour voir comment, comment on voyait ça (l'AMM) et comment on anticipait ça ce moment-là. Pis peut-être nous donner, en tout cas, une certaine aide, mais nous prêter une oreille face à nos questionnements et nos hésitations. J'trouve que on a été comme un peu abandonnés dans tout ça. (Liliane)

Attitude de la personne malade et de la famille

Les attitudes manifestées par la personne malade et les autres membres de sa famille ont été nommées par la majorité des participants comme exerçant une influence certaine sur leur adaptation à la décision de recourir à l'AMM et la façon de vivre le contexte de fin de vie. Par exemple, des états d'esprit favorables et l'utilisation de l'humour ont pu rendre l'expérience plutôt positive pour la personne en fin de vie et ses accompagnants. En d'autres termes, la volonté des parties prenantes de dédramatiser l'événement, et d'en faire un événement positif malgré tout, a fait une différence :

² Les noms utilisés pour identifier les participants et participantes sont fictifs afin de les anonymiser.

Au moment de l'AMM, une de mes sœurs a dit : « Chantons une des chansons que maman aime... Partons la mère est belle ». Maman était même capable de chanter plus fort que nous, car elle se disait dans sa tête « Mon Dieu, mes filles sont plus capables de chanter, je vais chanter plus fort ». Elle avait un courage extraordinaire, ça nous a aidés à accepter et vivre sa perte. (Suzanne)

L'expérience a été positive certainement à cause de l'attitude de mon frère qui a reçu l'AMM. [...] Il est quelqu'un qui a beaucoup d'humour et qui a, comme tout le monde, des difficultés dans la vie, mais qui a eu surtout une très belle vie, c'est ce qu'il nous disait. Cela nous a aidés à accepter sa décision de recevoir l'AMM. (Samuel)

Agentivité, réhumanisation des soins

L'agentivité fait essentiellement référence à la liberté de penser et de décider pour soi-même, en particulier lorsqu'il s'agit des questions relatives aux valeurs qui donnent un sens à notre vie. C'est en ce sens que les personnes sont vues comme des « agents moraux » (Maclure et Taylor, 2010, p. 17-21). Cette notion est illustrée par les résultats de cette étude qui montrent que l'aide médicale à mourir est un moyen pour la personne en fin de vie d'exercer son autonomie en choisissant la façon dont sera vécu ce moment. À ce propos, Éloïse s'exprime en disant : « Je crois qu'on devrait permettre, avec l'AMM, à la personne d'être autonome dans sa prise de décision à la fin de vie, avoir la liberté de dire : "Je veux finir mes jours en toute lucidité" » (Éloïse). De son côté, Charlotte explique qu'elle « le savait qu'il n'y avait pu d'issue. Donc, c'est venu vraiment d'elle pis elle voulait mourir de la façon qu'elle avait décidée. [...] « Moi, je lui ai dit, j'te supporte à 100 % pis j'te comprends. Parce que je ferais la même chose que toi » (Charlotte).

Le fait de savoir qu'il y aura une fin à la souffrance et que la façon de vivre la fin de vie a été décidée et choisie par la personne malade est apaisant pour les familles et laisse une empreinte positive, ce qui contribue à faciliter le processus de deuil. Comme l'exprime Mylène, « du moment que l'AMM a été acceptée, je l'ai senti apaisé, j'étais apaisée aussi, c'était serein! »

2.1.2 Temporalité du décès anticipé

Les adieux planifiés et le contexte de la fin de vie

Pour les membres de la famille, l'aide médicale à mourir peut représenter la fin de l'espoir que leur proche puisse s'en sortir ou vivre plus longtemps. Si cela peut engendrer une certaine tristesse, ce contexte particulier de fin de vie permet logiquement des « adieux planifiés ». Étant planifiés, ils favorisent la reconnaissance de la perte à venir de l'être aimé plutôt que le déni de cette réalité. En ce sens, ils peuvent permettre à la personne malade et à ses proches de se préparer à la fin de vie et de se dire au revoir :

Avant l'AMM, on pouvait aller voir les gens qui vont mourir puis se dire, « ben non, ça va aller, ça sera pas aujourd'hui », parce qu'on veut pas confronter la mort. [...] Avec l'AMM nous autres, on savait qu'il restait 9 jours, 8 jours, 7 jours. On le savait et ça nous a permis de jaser de la vie qu'on a eue, du fait qu'on a eu des bonnes années, « Te souviens-tu telle affaire? (Marie)

Une des participantes a exprimé qu'elle n'a pu voir l'être aimé souffrir et dépérir, ce qui a maintenu l'espoir qu'il garde la santé ou qu'il guérisse et a été un frein à son adaptation, à la fois à la perte à venir et à l'AMM. Selon Sarah, dont le proche avait accepté le don de ses organes, « c'est comme si on avait eu de la difficulté à accepter qu'il allait mourir, qu'il demandait l'AMM. On ne l'a pas vu vraiment malade, dépérir ou en chaise roulante. »

Préparation à la mort et rituels : contenance de la peine

Les témoignages des participants ont fait ressortir l'importance de la préparation de rituels entourant le décès. Les rituels sont une façon, pour les proches de la personne malade, de contenir leur peine et de les protéger de l'envahissement possible par le chagrin relié à la perte à venir. En d'autres mots, le fait de dédier temps et énergie à élaborer et à préparer et, dans certains cas, à « scénariser » la fin de vie de l'être cher permet, d'une certaine façon, de canaliser la peine que les membres de la famille et l'entourage peuvent ressentir en leur fournissant un espace où peuvent s'exprimer les émotions ressenties :

Ce que mon père voulait, c'était qu'il puisse s'adresser à chacun de nous, qu'il ait un moment avec ma mère, avec ma sœur, avec moi. Ça fait qu'avec l'AMM, il a eu ce moment-là, c'est comme un rituel. Individuellement, tout seul. On venait s'asseoir sur son lit, puis on jasait. On avait un moment avec lui. Ça, c'était triste mais c'était intense, positif [...] Puis, ma blonde a dit « Moi, c'est comme ça que je veux mourir, en ce sens que (moment d'émotion, gorge serrée) on a la chance de pouvoir créer un rituel parce qu'on le sait que c'est la fin. C'est précieux de pouvoir faire cela. » (Marc)

Dans la majorité des entretiens, les participants ont également révélé que l'aide médicale à mourir, pour eux, a été un moyen de laisser partir l'être cher en toute sérénité du fait d'avoir pu s'y préparer. En effet, cette préparation a pu faciliter l'adaptation à la perte de la personne malade et ainsi contribuer à une expérience plus positive du deuil. Comme Éloïse l'a exprimé : « la date avait été fixée. De connaître le moment, ça m'a permis de me préparer à ce qui s'en venait, de me détacher. Ça a été important de planifier. »

2.1.3 Mort plus paisible

Présence au moment du décès

Parmi les circonstances entourant le décès, la présence au chevet de la personne malade aux derniers moments de sa vie est un aspect de l'expérience que les participants ont nommé comme étant très précieux. Bien qu'un décès avant la date choisie pour l'AMM demeure possible, le recours à celle-ci augmente grandement les chances de pouvoir être présent au moment de la mort. Cette présence auprès de l'être aimé laisse généralement une trace positive après le décès :

Mais là, à partir du moment qu'elle a compris la situation de son père avec sa demande d'AMM, je pense qu'elle a réalisé que c'était urgent. Pis là, elle a arrêté de travailler pis elle est venue au chevet de son père. Oui, parce que je l'ai aidée à réaliser l'importance de la situation. Ça l'a forcée à réaliser qu'il était en mode survie. Si on voulait être présent, c'était là. On a tous été présents pour son décès. Ça a aidé aussi après. (Rosemarie)

L'aide médicale à mourir m'a permis de m'impliquer encore plus auprès de mon amoureux. Dans les derniers moments avant son entrée à l'hôpital, mon conjoint et moi, on était gênés de se regarder. Puis, en même temps, on était fascinés. Cela fait qu'avec l'approche du décès, on était de plus en plus portés à se regarder. J'ai vécu ça intensément! L'intervenante disait que c'était de l'amour et que c'est rare qu'elle ait senti ça aussi fort. (Émilie)

Sens accordé à l'AMM, partage des valeurs familiales

La question du sens s'est retrouvée au cœur du discours de la majorité des participants. Par exemple, les participants ont souligné que l'importance de permettre l'AMM vient, du moins en partie, de la possibilité pour la personne malade de vivre une fin de vie davantage en accord avec les valeurs qui la définissent :

Il y a eu une deuxième évaluation par la suite. Après ça, une hospitalisation. Puis, il a rencontré toute sa famille. Ça s'est fait sereinement, nous avons tous la même vision, les mêmes valeurs. Ce quinze jours-là, on l'a vécu sereinement parce que je pense que [pleurs] pour moi, l'amour va jusqu'à là. D'être capable d'accepter que l'autre prend une décision comme celle-là, de se soutenir. (Éloïse)

On n'est pas obligé de mourir accroché après tout le monde pis dans la grosse misère. Pis c'est ça qui est extraordinaire avec l'aide à mourir. C'est qu'elle est morte en riant. Elle riait! Elle est morte en disant : « Je sais pu trop qu'est-ce que je pourrais vous dire de plus! ». Elle avait un grand... elle avait l'air d'un bouddha. Elle souriait quand elle est morte. (Charlotte)

Je le savais avant mais en le perdant, j'ai réalisé combien j'aimais ses valeurs. Pis c'est ça, j'pense que c'est la meilleure façon de le garder présent dans ma vie. Il me manque [pleurs]. Et je sais que c'est normal de ressentir toute cette tristesse, tout ça. Mais, mais ça, ça va me rester. Ça c'est pas parti, pis ça partira pas. C'est ce qui me reconforte le plus. (Rosemarie)

2.1.4 Communication en contexte de fin de vie : entre l'apprivoisement de la mort et l'interdiction d'en parler

Selon les participants rencontrés, une communication ouverte et positive autour de la mort et du choix de recourir à l'AMM leur a permis de renforcer la cohésion familiale et de mieux vivre cet événement avec la personne malade. À ce propos, Samuel et Rosemarie mentionnent que : « L'AMM nous a permis de parler de la mort, c'était définitif puis le moment de mourir était très clair. Je pense que de ce côté-là, pour la famille, c'était extrêmement positif » (Samuel).

On avait abordé ça. Mon conjoint a pris soin de me laisser savoir pendant l'attente de l'AMM combien il était satisfait de sa vie. Combien il était prêt à mourir si quelque chose arrivait [pleurs]. Pis il y a un ami de mon père, dans les mois précédents, qui est décédé avec l'aide médicale à mourir. Ça fait qu'on avait déjà parlé de cette option. On a abordé ce sujet-là. (Rosemarie)

31

Il est utile de mentionner que les témoignages, dans l'ensemble, laissent penser que la prévisibilité offerte par l'AMM favorise la communication et l'expression des émotions, mais ne les garantit pas. En effet, la non-expression des émotions (désir de protéger les siens) les encapsule :

Avant de recevoir l'AMM, maman nous avait dit qu'elle ne voulait pas de chialage, pas de pleurage. Elle disait, on fait ça comme des grands! [...] elle ne voulait pas qu'on ait de la peine, j'avais peur de m'effondrer devant elle. J'ai encore de la difficulté aujourd'hui à en parler sans sentir une boule à la gorge. (Suzanne)

On a fait comme ça, chacun de notre côté, lui sur internet et moi avec la documentation officielle [sur la fin de vie et l'AMM] que j'avais reçue et que j'ai laissée sur le comptoir. J'ai dit : « Tu liras ça ». C'est comme si on avait apprivoisé ça un peu chacun de notre côté. Lui avait besoin d'en parler, moi moins. Ça pas été facile après son décès. (Émilie)

2.2 Objectif 2 : Identifier les éléments facilitants et les contraintes

Pour ce qui est de l'identification des éléments particuliers entourant l'AMM ayant contribué ou nuï à l'adaptation individuelle et familiale des participants au décès de leur proche et à sa perte, les résultats ont fait ressortir les éléments facilitants suivants : le fait de pouvoir exercer son autonomie par le recours à l'AMM et la façon de l'annoncer à ses proches ainsi que les pratiques aidantes des professionnelles de la santé. En matière de contraintes, les thèmes identifiés sont : la vérification constante du consentement aux soins, le temps précieux qui n'est pas passé avec la personne avant et pendant l'AMM et la désapprobation sociale et le stigma pouvant y être associés.

2.2.1 Éléments facilitants

Le choix de recourir à l'AMM : la façon de l'annoncer à ses proches

La manière dont est communiquée la décision de recourir à l'AMM a été relevée comme étant un élément facilitant dans l'expérience des membres de la famille de la personne malade : « L'état de mon conjoint se détériorait. Après une hospitalisation et deux évaluations, ça a été accepté. Il a rencontré toute sa famille pour leur annoncer. Il était serein, ça a aidé tout le monde à comprendre sa décision de vouloir arrêter de souffrir » (Éloïse).

Pratiques soutenant des professionnels de la santé

Les professionnels de la santé entourant la personne malade et les membres de sa famille jouent un rôle essentiel dans l'expérience de ces derniers. En effet, le soutien leur étant offert, l'aide offerte pour favoriser l'adaptation en lien avec la décision de la personne malade et les rencontres post-décès sont des pratiques aidantes nommées par des participants de cette étude. Par exemple, Mylène raconte qu'« une journée ou deux avant que mon conjoint décède, la travailleuse sociale m'a dit "Je peux être là avec vous, Madame", ça m'a sécurisée. [...] Puis elle a dit "Quand ça va être passé, vous m'appellerez, je vais vous donner un rendez-vous pour vous rencontrer." Je suis allée la voir plusieurs fois. » Ensuite, Charlotte mentionne que « l'infirmière qui m'a rappelée après le décès m'a beaucoup aidée. J'ai ajouté toutes les infirmières sur Facebook et elles viennent me parler. Ça aide. »

Pour sa part, Éloïse donne cet exemple :

On était en radiologie, puis les médecins voulaient retarder l'AMM d'une journée. On s'est opposés à cela. Aussi, l'infirmière qui était responsable du processus de l'AMM a envoyé un courriel à l'adjoint administratif pour faire bouger le processus. Elle venait régulièrement, ce qui était aidant. Mon conjoint était inquiet, mais ses démarches ont fait en sorte qu'on a eu l'AMM le jour qui avait été prévu. Merci à l'infirmière! (Eloïse)

2.2.2 Contraintes

La vérification constante du consentement aux soins

Il a été mentionné lors des entretiens qualitatifs qu'au moment précédant la première injection, le fait que le médecin demande aux proches présents s'ils sont prêts pour la procédure peut leur faire vivre une certaine culpabilité ou responsabilité face au décès de leur proche malade. Cette situation a entre autres été vécue difficilement par Marie, qui nous dit :

Le médecin, avant les injections, m'a dit : « Êtes-vous prête? » Ben je ne pouvais pas vraiment dire non, j'ai dit oui. Pour moi ça a été traumatisant, j'y pense encore et je me sens coupable d'être celle qui a dit oui. Je pense que je couperais cela. La madame est sans doute confuse. Le médecin doit vérifier la volonté du patient. C'est par bienveillance qu'il a demandé à la proche; elle n'avait aucun droit de véto. (Marie)

Les moments précédant l'AMM : du temps précieux qui n'est pas passé auprès de la personne malade

Le moment précis du décès de la personne malade étant connu en contexte d'aide médicale à mourir, sa signification peut se voir intensifiée. Ainsi, il a été mentionné que toutes les minutes en présence de la personne malade sont d'autant plus précieuses pour les membres de la famille qui accompagnent l'être aimé. Selon une participante, les informations sur le déroulement du processus menant à l'AMM transmises par un des membres de l'équipe de soins palliatifs à la famille, bien qu'utiles, devraient être dévoilées plus tôt dans le processus, afin que le dernier moment soit strictement dédié à la personne malade :

Ce que j'ai trouvé le plus difficile, c'est qu'avant le moment qu'on fasse la mise en scène si tu veux [rituel de fin de vie], l'infirmière m'a dit : « Vous allez venir dans la salle puis je vais vous expliquer comment ça va se dérouler. » À ce moment-là, je me disais : « Ben non, elle m'enlève du temps précieux avec mon conjoint, je devrais être avec lui. » Mais je ne lui ai pas dit. Au moins j'étais là quand ça s'est passé, mais aujourd'hui je ressens des remords. (Éloïse)

Désapprobation sociale, stigma

Certains participants ont mentionné que l'AMM pouvait être rattachée à une désapprobation sociale teintant d'un stigma le soutien à la personne malade et aux membres de la famille. À ce sujet, Rosemarie s'exprime ainsi : « J'ai trouvé ça éprouvant de ne pas pouvoir en parler à quelques amies proches de moi. Je sentais qu'elles étaient contre [l'AMM] et je ne voulais pas qu'on nous juge. »

3. Discussion

À notre connaissance, très peu d'écrivains québécois se sont penchés à ce jour sur les expériences individuelle et familiale des proches en contexte d'aide médicale à mourir. La présente étude a fait ressortir certains éléments particuliers à l'AMM ayant teinté ces expériences. En revanche, certaines recherches menées au Québec et ailleurs en sont venues à la conclusion que la plupart des répercussions du contexte d'aide à mourir sur l'expérience des membres de la famille pendant l'accompagnement et lors du processus de deuil ne sont pas différentes de celles d'autres contextes de fin de vie (Arteau, 2019; Ganzini et al., 2009; Swarte et al., 2003). Les impacts de ces expériences restent donc à comprendre et à documenter.

Pour leur part, Tourton et al. (2020) font ressortir l'unicité du contexte d'AMM en ce qui concerne le soutien octroyé lors du décès et à la suite de la perte de l'être cher. Par exemple, ils mentionnent, tout comme le montrent les résultats de la présente étude, l'importance de prendre en compte le possible stigma rattaché à l'AMM ainsi que le besoin d'être bien orienté pour être accompagné dans le processus particulier du deuil anticipé. À ce propos, Ummel (2020) abonde dans le même sens en parlant de la notion de temporalité du décès anticipé en contexte d'AMM. Elle souligne ainsi, tout comme Srinivazan (2018) et Laflamme et Lévy (2016), l'importance que peuvent avoir les adieux planifiés et le temps pour s'y préparer dans l'expérience des familles et celle de leur proche malade (Mutis et al., 2021). Cette observation se dégage également d'une étude réalisée en 2021 qui montre que l'expérience vécue avant la mort par l'AMM influence celle vécue à la suite du décès de la personne malade. Cela a pour effet d'intensifier les derniers moments et d'offrir à l'entourage la possibilité de dire adieu (Beuthin et al., 2021).

Les résultats de cette étude permettent également de constater l'importance d'être un agent moral, qui se rapporte essentiellement au fait d'avoir la possibilité d'être libre et autonome même dans les derniers moments de son existence. Guirimand et al. (2014) en sont également venus à cette conclusion. En effet, ils ont montré que le pouvoir de se projeter dans une fin de vie désirable est salutaire pour la personne malade et ses proches. Cela étant dit, Bacqué et Hanus (2020) apportent une vision différente à l'égard de cette prise en charge et apprivoisement de la fin de vie. Ils déplorent une :

« banalisation [qui] se voit dans le langage et dans l'engouement actuel pour tout ce qui a trait à la mort, la maîtrise dans le fait de l'avoir institutionnalisée et professionnalisée, mais aussi dans le désir de la circonscrire, de la préparer, de l'accompagner, de l'apprivoiser, de l'aseptiser, d'en faire une bonne mort » (p. 8-9).

Bien que nous nous promettons d'approfondir la question dans des recherches à venir, les résultats de cette étude font plutôt ressortir que la fin de vie est vue comme une phase de la vie humaine chargée de sens. Ainsi, cela montre que l'exercice d'une certaine autonomie est vu comme favorisant l'adaptation à la réalité de la perte par la personne malade et les proches. Il est donc possible de constater différentes tendances lorsqu'il est question de la fin de vie et des façons d'y faire face.

Ritualiser la fin de vie, qui permet le partage de chagrin entre les membres de la famille, par exemple en la « scénarisant », est clairement ressorti, dans la présente étude, comme étant facilitant pour la personne malade et ses proches. En effet, le fait d'y consacrer du temps, d'y réfléchir, d'en discuter sont des actes qui permettent d'injecter du sens à ce processus et de favoriser une mort plus paisible (Cazalais, 2021; Holmes et al., 2018). Nombreux sont les écrits, d'ailleurs, qui soulignent l'importance de la ritualisation de la mort (Des Aulniers, 2020; Ummel, 2020).

Un autre aspect de l'expérience des familles qui a pu les soutenir pendant l'accompagnement, au moment du décès et après la perte de l'être cher a trait aux aptitudes communicatives des membres de la famille (ex : degré d'interactions et d'activités familiales). Par exemple, comme le mentionnent Pauzé et Petitpas (2013), celles-ci permettent à la famille « d'adapter et de changer son niveau de cohésion et de flexibilité quand cela s'avère nécessaire, puis de retourner à un état d'équilibre par la suite » (p. 15). En contrepartie, une absence de communication est généralement pénible pour les proches. Cette communication doit être présente non seulement au sein de la famille, mais aussi avec l'équipe médicale. En effet, les accompagnants doivent être le plus possible intégrés aux soins s'ils le désirent, conjointement avec la personne malade, car ils ont besoin de trouver du sens et un rôle. De plus, tout comme l'ont montré les résultats de cette étude, il est important de prendre en considération l'histoire relationnelle et familiale préexistante et la possibilité pour ses membres de partager des valeurs semblables (Ummel, 2020).

Limites et forces de l'étude

Cette étude étant de nature exploratoire et qualitative, le nombre de participants recrutés est plutôt restreint (N=20). De ce fait, il n'est en fait pas possible de généraliser les résultats à l'ensemble de la population. Cela dit, la nature des entretiens a tout de même permis de faire ressortir des données qui sont riches pour la pratique et qui nous renseignent sur les prochaines études à réaliser. Par exemple, il serait pertinent de mener une étude se rapportant à deux groupes, dont les personnes qui ont demandé et reçu l'AMM et celles qui sont décédées dans des contextes différents (ex : demande d'arrêt de traitement, soins palliatifs à l'hôpital, en maison de soins palliatifs ou à domicile, etc.).

CONCLUSION

La majorité des participants à cette étude était en faveur de l'aide médicale à mourir. Les répondants ont d'ailleurs mentionné le sentiment d'apaisement que ce choix de soin de fin de vie leur avait procuré, un sentiment qui semble avoir favorisé le processus de deuil. En effet, ils ont mentionné que d'avoir permis à leur proche malade d'exaucer leur dernier souhait de mourir en recourant à l'AMM avait donné un sens et de la valeur à leur expérience. Cela va d'ailleurs dans la même direction que l'opinion de la population générale qui, selon le *Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, est non seulement en faveur de l'aide médicale à mourir, mais aussi de l'élargissement de ses critères d'admissibilité (ASSNAT, 2021).

Les connaissances acquises au cours de cette étude ont permis de rendre compte de l'expérience des familles endeuillées en contexte particulier d'AMM ainsi que des éléments facilitants et nuisibles qu'il est important de prendre en compte dans leur soutien. Ces connaissances peuvent ainsi

contribuer au développement de stratégies d'intervention de nature préventive visant à soutenir les proches qui vivent la perte de la personne malade en contexte d'aide médicale à mourir.

Source de financement et remerciements

L'étude a été réalisée grâce au soutien financier du FQRSC. L'autrice remercie tous les proches aidants qui ont généreusement participé à cette étude ainsi que les intervenantes, dont Claudie Morin et Claudine Tremblay, pour leur précieuse collaboration tout au long de l'étude.

ABSTRACT:

In Quebec, the coming into force in 2015 of medical assistance in dying (MAiD) as part of the Act Respecting End-of-life Care has introduced a new paradigm in healthcare (Viens, 2017). It is natural to think that medically assisted death impacts the patient's and family caregivers' experience of the end of life. To date, little has been published on the caregiving and bereavement experience of families who have accompanied a loved one who received MAiD. This study seeks to 1) describe the impact of MAiD on the individual and the family members' experience with regard to a loved one who received MAiD, 2) identify the elements contributing to or hindering their adaptation following the loss. As part of this qualitative and exploratory study, semi-structured interviews with 20 family members were conducted. Analysis of this material can contribute to the development of preventive intervention strategies aimed at supporting family members who have suffered the loss of a loved one in this particular context.

KEYWORDS:

Medical assistance in dying (MAiD), families, grief/bereavement, end-of-life care

RÉFÉRENCES

- Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (2022, mai). *L'aide médicale à mourir dans le monde*. AQDMQ. [https://aqdmd.org/aide-medicale-a-mourir-dans-le-monde/#:~:text=dans%20le%20monde-,O%C3%B9%20l%27aide%20m%C3%A9dicale%20%C3%A0%20mourir%20est%20delle%20permise%3F,Nouvelle%2DZ%C3%A9lande%20\(2021\)](https://aqdmd.org/aide-medicale-a-mourir-dans-le-monde/#:~:text=dans%20le%20monde-,O%C3%B9%20l%27aide%20m%C3%A9dicale%20%C3%A0%20mourir%20est%20delle%20permise%3F,Nouvelle%2DZ%C3%A9lande%20(2021))
- Arteau, J. (2019). *Le recours à l'aide médicale à mourir au Québec : l'expérience occultée des proches* [mémoire de maîtrise]. Université Laval.
- Aubin-Cantin, C. (2021). *Étude exploratoire de l'expérience du deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec* [mémoire de maîtrise]. Université de Sherbrooke.
- Bascom, P. B. et Tolle, S. W. (2002). Responding to requests for physician-assisted suicide: "These are uncharted waters for both of us...". *Journal of the American Medical Association*, 288(1), 91-98. <https://doi.org/10.1001/jama.288.1.91>
- Bacqué, M.-F. et Hanus, M. (2020). *Le deuil*. PUF.
- Beuthin, R., Marney Thompson, A. B., Lundy, A. et Lundy, A. A. E. (2021). Experiences of grief-bereavement after a medically assisted death in Canada: Bringing death to life. *Death Studies*, 46(8), 1982-1991. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1876790>
- Braun, M. J. et Berg, D. H. (1994). Meaning Reconstruction in the Experience of Parental Bereavement. *Death Studies*, 18(2), 105-129. <https://doi.org/10.1080/07481189408252647>
- Cantin, A. (2019). *Quelle est la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec* [mémoire de maîtrise]. Université Laval.
- ASSNAT (2021). *Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. Archives nationales du Québec.

- Cazelais, N. (2021). *L'aide médicale à mourir, une question vitale*. XYZ.
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A. et Pereira Franco, M. H. (2015). Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência & Saude Coletiva*, 20(4), 1119-1134. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>
- Des Aulniers, L. (2021). *Le temps des mortels*. Éditions du Boréal.
- Dumont, I, Dumont, S. et Mongeau, S. (2008). End-of-Life Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal Phase Cancer Patient. *Journal of Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <https://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer : entre évaluation et expérience subjective* [thèse de doctorat]. Université Paris Descartes.
- Folkman, S. (2001). Revised Coping Theory and the Process of Bereavement. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe et H. Schut (dir.), *Handbook of Bereavement Research* (p. 563-584). American Psychological Association.
- Fortin, F. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière Éducation.
- Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K. et Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 807-815. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.026>
- Georges, J. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Muller, M. T., Vand Der Wal, G., Van Der Heide, A., Guirimand, F., Dubois, E., Laporte, L., Richard, J-F. et Leboul, D. (2014). Death Wishes and Explicit Requests for Euthanasia in a Palliative Care Hospital: An Analysis of Patients Files. *BMC Palliative Care*, 13(53), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-53>
- Goldberg, R., Nissim, R., An, E. et Hales, S. (2021). Impact of medical assistance in dying (MAID) on family caregivers. *BMJ Support Palliative Care*, 11(1), 107-114. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001686>
- Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ c S-32.0001, Éditeur officiel du Québec. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>
- Héту, J.-L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Éditions du Méridien.
- Holmes, S., Wiebe, E., Shaw, J., Nuhn, A., Just, A. et Kelly, M. (2018). Exploring the Experience of Supporting a Loved one Through a Medically Assisted Death in Canada. *Canadian Family Physician*, 64(9), 387-393.
- Kissane, D. W. (2015). Family Support for the Dying and Bereaved. Dans J. M. Stillion et T. Attig (dir.), *Death, Dying and Bereavement: Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices* (p. 261-273). Springer.
- Laflamme, D. et Lévy, J. J. (2016). La maladie grave et le deuil vécu en contexte familial : la contribution des modèles théoriques et des démarches intégratives à l'avancement de la recherche. *Enfances Familles Générations*, 24. <https://doi.org/10.7202/1038107ar>
- Laperle, P., Achille, M. et Ummel, D. (2019). Perdre un être cher par aide médicale à mourir ou par mort naturelle en soins palliatifs : des pratiques distinctes? Des deuils différents? *Vie et vieillissement*, 16(3), 4-12.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer.
- Maclure, J. et Taylor, C. (2010). *Laïcité et liberté de conscience*. Éditions du Boréal.
- Marchand, M. (2017). *L'aide médicale à mourir au Québec : pourquoi tant de prudence*. Éditions Liber.
- Meij, L. W., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J, van der Heijden, P. G. M. et Dijkstra, I. (2008). Parents Grieving the Loss of their Child: Interdependence in Coping. *British Journal of Clinical Psychology*, 47, 31-42. <https://doi.org/10.1348/014466507x216152>
- Mutis, M., Evrard, R. et Bacqué, M.-F. (2020). La lucidité terminale : facteur de facilitation du deuil ou de complication traumatique? *Études sur la mort*, 154, 121-135. <https://doi.org/10.3917/eslm.154.0121>
- Paillé, P. et Muchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5^e éd.). Armand Colin.
- Pauzé, R. et Petitpas, J. (2013). Évaluation du fonctionnement familial : état des connaissances. *Thérapie familiale*, 34(1), 11-37. <https://doi.org/10.3917/tf.131.0011>
- Pott, M., Stauffer, L. et Gamondi, C. (2015). Quand accompagnement de fin de vie rime avec assistance au suicide : l'expérience des proches en Suisse latine. *Anthropologie et Santé*, 10. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1704>

- Prigerson, H. G., Vanderwerker, L. C. et Maciejewski, P. K. (2008). Prolonged grief disorder: a case for inclusion in DSM-V. Dans M. Stroebe, R. Hansson, H. Schut et W. Stroebe (dir.), *Handbook of bereavement research and practice: 21st century perspectives* (p. 165-186). American Psychological Association Press.
- Schutt, K. C. (2011). *Exploring How Family Members Experience Medical Assistance in Dying (MAiD)* [mémoire de maîtrise]. Trinity Western University.
- Srinivisan, 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., Perlman, 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. 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>
- Trouton, K., Beuthin, R., Thompson, M., Bruce, A., Lemire-Elmore, C., Zhang, A. et Daudt, H. (2020). Attitudes and Expectations Regarding Bereavement Support for Patients, Family Members, and Friends: Findings from a Survey of MAiD Providers, *BC Medical Journal*, 62(1), 18-23.
- Ummel, D. (2020). De l'importance du sens donné à la mort assistée : l'accompagnement de fin de vie et le processus de deuil en contexte d'aide médicale à mourir. *Frontière*, 32(1). <https://doi.org/10.7202/1072754ar>
- Viens, P. (2017). *Les visages de l'aide médicale à mourir*. Presses de l'Université Laval.
- Worden, W. (2008). *Grief Counselling and Grief Therapy* (4^e éd.). Springler.
- Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil. Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Mardaga.