

7 octobre 2026 | Palais des congrès de Montréal

HORAIRE ET LIVRET

DES RÉSUMÉS

8^e JOURNÉE SCIENTIFIQUE ANNUELLE

2026

du Réseau québécois de recherche en soins
palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

Horaire

Mercredi 7 octobre | 8h30 - 10h

- Qu’est-ce qui explique l’évolution du recours à l’aide médicale à mourir au Québec? Avancées des travaux du CIRAMM | **Marie-Eve Bouthillier, Isabelle Marcoux, Catherine Perron**
- Vécu relationnel et cadre procédural: perspectives de patients, proches et professionnels sur l’euthanasie aux Pays-Bas | **Dominique Girard**
- Co-développement d’une trajectoire de soins relationnelle en contexte de refus d’aide médicale à mourir | **Alexandra Beaudin**
- Enjeux éthiques entourant l’aide médicale à mourir et les demandes anticipées chez les personnes âgées: revue rapide de la littérature | **Mohamed Amine Bouchlaghem**
- Les effets du théâtre documentaire sur le raisonnement moral des spectateurs | **Simon Lemyre**

Mercredi 7 octobre | 10h30 - 12h

- Utilisabilité, acceptabilité et effets anxiolytiques d’une expérience de réalité virtuelle en soins palliatifs: résultats de deux études pilotes canadiennes | **Alexander Moreno**
- Qualité des soins palliatifs et de fin de vie: Élaboration d’indicateurs de qualité basés sur les expériences de patients et de proches | **Olivia Nguyen et Sabrina Lessard**
- Évaluation des effets d’un traitement manuel ostéopathique sur la gestion de la douleur en contexte de cancer et de soins palliatifs | **Laurent Stubbe**

Mercredi 7 octobre | 13h15 - 14h45

- Burnout parental et trajectoires de soins pédiatriques: récits d’enfants et de fratries | **Josée Chénard et Ariane Sisavath**
- Scan environnemental des ressources communautaires dans le contexte des soins palliatifs et de fin de vie au Québec | **Emilie Allard et Gabrielle Fortin**
- Une fenêtre sur l’expérience des soins palliatifs de fin de vie des personnes âgées qui ont connu l’itinérance | **Émilie Cormier**
- Comment les jeunes proches aidants font-ils leur deuil? Exploration qualitative du processus relationnel de la proche aidance à la post aidance | **Alexandra Guité-Verret**
- La participation à la recherche peut-elle aider les parents dans leur cheminement d’adaptation à long terme après le décès de leur enfant? | **Carolanne Asselin**

Résumés / Abstracts

Qu’est-ce qui explique l’évolution du recours à l’aide médicale à mourir au Québec? Avancées des travaux du CIRAMM

Marie-Eve Bouthillier¹, Isabelle Marcoux², Catherine Perron³; au nom du Consortium interdisciplinaire de recherche sur l’aide médicale à mourir (CIRAMM)¹

¹Université de Montréal, ²Université d’Ottawa, ³Université de Sherbrooke

Contexte: Dix ans après l’introduction de l’aide médicale à mourir (AMM), le Québec affiche le taux de décès par AMM le plus élevé parmi les juridictions où cette pratique est permise (> 7,9%). Afin de mieux comprendre les facteurs expliquant cette évolution, le Consortium interdisciplinaire de recherche sur l’AMM (CIRAMM) a été mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour mener une étude d’envergure sur les déterminants du recours à l’AMM.

Objectif: Présenter l’étude du CIRAMM ainsi que les premiers constats transversaux issus des différentes méthodes.

Méthode: L’étude analyse quatre ensembles de facteurs: (1) législatifs, politiques et praxéologiques; (2) sociétaux; (3) individuels (caractéristiques des personnes qui demandent l’AMM); et (4) organisationnels (soins et services). Elle repose sur une approche multiméthodes (n=16) mixtes. Certaines méthodes se déroulent dans un contexte de comparaisons internationales (revue de la portée, analyse juridique comparative, entrevues auprès d’informateurs-clés, enquête populationnelle et groupes de discussion avec des professionnels de la santé). D’autres méthodes sont focalisées sur le contexte québécois, dont une synthèse de textes médiatiques, des études de cas triadiques (patient-proche-professionnel), des forums communautaires, du system mapping, etc.

Discussion et conclusion: Cette étude s’échelonne sur trois ans (2024-2027). Nous présenterons une synthèse des résultats actuels des différentes méthodes tout en mettant en évidence les facteurs les plus susceptibles d’expliquer l’évolution du recours à l’AMM selon les divers niveaux d’analyse.

Vécu relationnel et cadre procédural: perspectives de patients, proches et professionnels sur l’euthanasie aux Pays-Bas

Co-autrices: Marte Fleur Antonides¹, Dominique Girard², Yvonne Engels¹, Els van Wijngaarden¹

¹Radboudumc, ²Université du Québec à Rimouski

Dans la pratique de l’euthanasie aux Pays-Bas, il est attendu que le médecin établisse une relation approfondie avec les patients, ce qui implique de les connaître suffisamment, d’avoir des entretiens répétés et d’être convaincu que leur demande est réfléchie. Cependant, ni la loi, ni les lignes directrices, ni la littérature empirique ne précisent comment ces relations devraient se déployer tout au long du processus. Cette étude explore comment ces relations sont vécues dans la pratique de l’euthanasie.

Cette étude qualitative longitudinale intègre la perspective de patients, de proches et de professionnels de la santé (n = 31), organisés en neuf groupes (triades ou quatuors). Au total, 43 entretiens et 18 observations d’évaluations de demandes d’euthanasie ont été réalisés. L’analyse phénoménologique a tenu compte du caractère longitudinal et du croisement des perspectives, enrichie par des discussions continues au sein de l’équipe multidisciplinaire (éthique, médecine, psychologie).

Les relations entre les acteurs apparaissent comme un processus dynamique et évolutif mêlant expériences de soutien, de sollicitude et d’autonomisation, et aussi d’instrumentalisation, d’accompagnement ou de cadrage légal et procédural. Ces expériences variaient en intensité et évoluaient dans le temps, tant entre les participants qu’entre les groupes.

Les expériences vécues ne dépendent pas uniquement du respect des critères de diligence, mais aussi de leur mise en œuvre dans la relation. La pratique de l’euthanasie ne peut donc être comprise uniquement comme un exercice de conformité légale, mais plutôt (et aussi) comme un processus relationnel où dimensions légales, professionnelles et interpersonnelles sont étroitement imbriquées.

Co-développement d’une trajectoire de soins relationnelle en contexte de refus d’aide médicale à mourir

Alexandra Beaudin¹, Isabelle Marcoux¹
¹Université d’Ottawa

Contexte : Les refus d’aide médicale à mourir (AMM) peuvent entraîner de la détresse, de l’incompréhension et des tensions chez les patients et les cliniciens, fragilisant ainsi la continuité des soins. Or, les équipes disposent de peu d’orientations concrètes pour soutenir la personne tout au long du processus menant à une décision de refus et dans la période qui suit.

Objectif : Co-développer une trajectoire de soins relationnelle en contexte de refus d’AMM, structurée autour de recommandations cliniques, afin de soutenir une prise en charge compatissante, cohérente et faisable.

Méthodes : Sur la base de l’analyse d’entrevues auprès de personnes dont la demande d’AMM a été refusée et de professionnels impliqués, des consultations avec des informateurs clés (p. ex. Ordres professionnels, organismes de régulation en santé) visent à co-développer, valider et affiner les recommandations.

Résultats : Une trajectoire de soins relationnelle structurée en recommandations cliniques se dégage selon trois moments. En amont, clarifier les attentes et le cadre d’admissibilité. Pendant l’évaluation et l’annonce, renforcer la communication (p. ex. outils d’aide à la compréhension) et la coordination interdisciplinaire, notamment par une documentation des motifs et d’un plan de suivi explicite. Après la décision, assurer la continuité des soins, prévenir les ruptures relationnelles et soutenir la gestion des tensions. La trajectoire intègre des dispositifs de soutien aux équipes (p. ex. débriefing, espaces réflexifs, consultations entre pairs), ainsi qu’un renforcement de la formation des professionnels.

Conclusion : Les recommandations co-développées proposent une trajectoire pragmatique pour guider des réponses aux refus d’AMM plus compatissantes et centrées sur la relation.

Enjeux éthiques entourant l’aide médicale à mourir et les demandes anticipées chez les personnes âgées: revue rapide de la littérature

Mohamed Amine Bouchlaghem¹, Genevieve Lester-Darryl ², Marie-Pier Foster², Sarahan Dussault², Félix Grégoire², Nicolas Nantel², Catherine Vu², Martine Bordeleau³, Félix Pageau²
¹Faculté des sciences infirmières - Université Laval, ²Faculté de médecine - Université Laval, ³VITAM - Centre de recherche en santé durable

Contexte : L’aide médicale à mourir (AMM) et les demandes anticipées d’AMM (DAAMM) soulèvent des enjeux éthiques particulièrement complexes en gériatrie, où s’entrecroisent vulnérabilité, perte d’autonomie, trajectoires de fin de vie et relations de soin.

Objectif : Cette revue visait à explorer et à synthétiser les principaux enjeux éthiques liés à l’AMM et aux DAAMM chez les personnes âgées, en intégrant leurs perspectives, ainsi que celles des professionnel-le-s de la santé et des personnes proches aidantes.

Méthodologie : Une revue rapide a été réalisée selon une approche inspirée de SPIDER. Les bases de données CINAHL, MEDLINE et PubMed ont été interrogées pour des publications en français et en anglais (2015-2025). L’extraction et la sélection des études ont été effectuées à l’aide de Covidence, avec une double lecture indépendante et la résolution des divergences par concertation ou arbitrage afin d’atteindre un consensus.

Résultats : Les thèmes identifiés sont: (1) vulnérabilité et protection, (2) autonomie relationnelle, (3) expérience professionnelle des personnes soignantes, (4) pressions et formes de coercition vécues par les personnes âgées (explicites ou implicites), et (5) dignité et sens. Ces dimensions illustrent la pluralité des facteurs cliniques, relationnels, organisationnels et socioculturels qui influencent l’émergence, l’interprétation et la mise en œuvre de l’AMM et des DAAMM.

Discussion : Cette synthèse met en évidence des dilemmes éthiques multidimensionnels et des tensions persistantes entre le respect de l’autonomie, la protection des personnes âgées et les responsabilités professionnelles.

Conclusion : Les résultats soulignent la nécessité de balises cliniques et de recherches empiriques permettant d’accompagner les personnes concernées dans des décisions de fin de vie éthiquement responsable.

Les effets du théâtre documentaire sur le raisonnement moral des spectateurs

Simon Lemyre¹, Marie-Eve Bouthillier¹, Isabelle Marcoux²
¹Université de Montréal, ²Université d'Ottawa

Contexte : Les espaces de délibération sur l’aide médicale à mourir (AMM) sont insuffisants, particulièrement pour favoriser une réflexion collective nuancée et accessible au grand public. La compagnie Porte Parole est en processus de création d’une pièce de théâtre documentaire relatant l’expérience de son autrice, Manuelle Légaré, avec le décès de son père à la suite de l’AMM.

Objectif : Évaluer les effets de la pièce de théâtre documentaire Club sandwich mayonnaise sur le raisonnement moral, l’attitude et le niveau de connaissances perçues des spectateurs sur l’AMM.

Méthode : Un devis quantitatif préexpérimental à groupe unique, avec mesures pré, post et de suivi sera utilisé. Un questionnaire en ligne autoadministré sera complété par les spectateurs avant la représentation, immédiatement après et six mois plus tard. Le questionnaire, adapté du Moral Reasoning Inventory de Weber et McGivern, mesurera le raisonnement moral, l’attitude envers l’AMM (à l’aide de deux échelles Likert à 10 points, selon la situation de fin de vie ou non) et le niveau de connaissances perçues sur l’AMM (échelle Likert à 10 points). Des analyses descriptives et inférentielles seront réalisées.

Résultats préliminaires : Le recrutement de 163 participants par échantillonnage de convenance est anticipé. Les résultats permettront d’évaluer les changements au niveau du raisonnement moral des spectateurs, ainsi que les changements de leur attitude à l’égard de l’AMM et de leur niveau de connaissances perçues.

Conclusion : Les arts jouent une fonction éducative et démocratique en société. En caractériser empiriquement l’apport permet d’en favoriser l’usage comme outil de délibération citoyenne.

Utilisabilité, acceptabilité et effets anxiolytiques d’une expérience de réalité virtuelle en soins palliatifs: résultats de deux études pilotes canadiennes

Alexander Moreno¹, Célia Rigoulat², Capucine Pichon³, Pénélope Pelletier², Mégan Dubois², Léa Stracuzzi², Carlota Caamano²
¹Département de psychologie, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada, ²Centre de recherche de l’Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM) - Laboratoire Innovation, Technologie et Cognition (INTECOG), CIUSSS Centre-Sud-de-l’Île-de-Montréal (CCSMTL), Montréal, Québec, Canada, ³École Universitaire de Recherche (EUR) Healthy, Université Côte d’Azur, Côte d’Azur, France

La réalité virtuelle a démontré son efficacité dans la gestion de divers symptômes physiques et psychologiques en soins palliatifs, tant auprès des personnes en fin de vie que de leurs personnes proches aidantes. Toutefois, son utilisation demeure peu documentée dans ces populations en contexte canadien. Visant à offrir une expérience immersive adaptée à ce contexte sensible, le contenu de réalité virtuelle « Viens avec moi™ » a été co-conçu au Québec avec la start-up montréalaise Nipper Media en collaboration avec des parties prenantes spécialisées en soins palliatifs.

Deux études pilotes ont examiné l’impact de « Viens avec moi™ » sur l’anxiété, l’utilisabilité, la satisfaction et la sécurité perçue auprès de personnes proches aidantes familiales (n = 10) et de personnes hospitalisées recevant des soins palliatifs et de fin de vie (n = 8). Les personnes participantes ont pris part à une seule séance de réalité virtuelle d’une durée moyenne inférieure à dix minutes. Les mesures incluent l’anxiété, les symptômes physiques et psychologiques, l’utilisabilité, la satisfaction et la sécurité.

Les résultats montrent une diminution significative de l’anxiété à la suite de l’exposition à la réalité virtuelle, tant chez les personnes proches aidantes que chez les personnes en fin de vie, avec une taille d’effet importante et sans apparition de cybermalaises. Les personnes participantes ont rapporté une excellente utilisabilité, un haut niveau de satisfaction et un fort sentiment de sécurité. Chez les personnes en fin de vie, des améliorations cliniquement significatives ont également été observées pour plusieurs symptômes physiques et psychologiques.

Qualité des Soins Palliatifs et de Fin de Vie : Élaboration d’Indicateurs de Qualité Basés sur les Expériences de Patients et de Proches

Olivia Nguyen¹, Sabrina Lessard², Tringa Bytyqi², Amal Haroun³, Sylvie Fortin⁴

¹CIUSSS du Nord-de-l’Île-de-Montréal, ²Centre de recherche et d’expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), ³CIUSSS du Centre-Sud-de-l’Île-de-Montréal, ⁴Université de Montréal

Les soins palliatifs recouvrent un large éventail de définitions et renvoient à une diversité de soins, de services, de lieux de prestation (hôpital, maison de soins palliatifs, centre d’hébergement et de soins de longue durée, clinique externe), de besoins et de phases de la maladie (Sercu et al., 2018). Ils sont généralement définis comme une approche d’accompagnement centrée sur la personne malade et ses proches, attentive à leurs valeurs, leurs souhaits, leur projet de vie et à la continuité des soins (Radbruch et al., 2020).

La qualité de ces soins repose toutefois sur des dimensions normatives susceptibles de varier selon les caractéristiques des patients et de leurs proches (âge, type de maladie, origine, langue, genre, niveau d’éducation, expériences antérieures) ainsi que selon les lieux de soins, ce qui en complexifie leur évaluation. Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec recommande l’élaboration d’indicateurs permettant d’évaluer la performance du système de santé en soins palliatifs et de fin de vie, cette question demeure peu développée.

Cette présentation vise à proposer des indicateurs de qualité élaborés à partir des expériences de patients et de proches documentés par questionnaires (n = 56) et lors d’entretiens (n = 30) dans différents milieux de soins palliatifs du territoire du CIUSSS du Nord-de-l’Île-de-Montréal. Ces indicateurs visent à soutenir l’amélioration de la qualité des soins, à renforcer l’imputabilité du système de santé et à contribuer à la reconnaissance du droit de mourir dans la dignité.

Évaluation des effets d’un traitement manuel ostéopathique sur la gestion de la douleur en contexte de cancer et de soins palliatifs

Laurent Stubbe¹, Cathy Desputeau², Véronique Turcotte², Léo Gouaux¹, Nicolas Houel³, Chantal Morin⁴

¹École supérieure d’ostéopathie ESO, Université Paris-Saclay, ²Maison Michel-Sarrazin, ³Université Reims Champagne Ardennes, ⁴Université de Sherbrooke

Contexte : Malgré les développements récents dans les traitements pharmacologiques, la prévalence de la douleur en contexte de cancer et de soins palliatifs demeure élevée. Les traitements manuels ostéopathiques (TMO) sont de plus en plus utilisés dans la prise en charge des douleurs chroniques dans ce contexte.

Objectifs : Évaluer les effets d’un TMO sur la douleur auprès de patients atteints de cancer en soins palliatifs.

Méthode : Un essai contrôlé randomisé a été réalisé entre 2018 et 2021 au sein d’une Équipe Mobile d’Accompagnement et de Soins Palliatifs d’un centre hospitalier, en France. 37 patients ont reçu un TMO et 38 ont reçu un traitement fictif. Les scores de douleur et de qualité de vie ont été comparés entre les deux groupes, ainsi que la prise d’un analgésique. Le TMO a ensuite été implanté dans une maison de soins palliatifs au Québec. Les résultats du groupe québécois seront comparés à ceux du groupe contrôle français. L’expérience d’un échantillon de participants et d’intervenants sera également recueillie.

Résultats : Les résultats de l’étude française ont démontré qu’un TMO est efficace pour diminuer l’intensité de la douleur des patients en soins palliatifs. Les résultats préliminaires de la présente étude permettront d’évaluer si une tendance similaire est observée dans le contexte d’une maison de soins palliatifs et si l’expérience des participants est positive.

Conclusion/Implications : Les résultats sont en faveur d’une prise en charge ostéopathique associée aux traitements pharmacologiques de la douleur pour soulager les patients atteints de cancer en soins palliatifs.

Burnout parental et trajectoires de soins pédiatriques : récits d’enfants et de fratries

Josée Chénard¹, Ariane Sisavath¹, Marianne Olivier d’Avignon², Franco Carnevale³, Gabrielle Fortin², Valérie Lebel¹, Isabelle Aujoulat⁴, Anne-Catherine Dubois⁴

¹Université du Québec en Outaouais, ²Université Laval, ³Université McGill, ⁴Université catholique Louvain

Les trajectoires de soins pédiatriques marquées par la condition médicale complexe (CMC) et les normativités sociales sur la parentalité exposent les familles à une charge soutenue pouvant mener certains parents à vivre un burnout parental (BOP), défini comme un syndrome d’épuisement lié à l’exercice du rôle parental. Encore peu reconnu dans les services d’aide et de soutien, le BOP et ses conséquences sur les enfants demeurent largement invisibilisés.

Cette recherche bilatérale Québec-Belgique positionne l’enfant comme acteur social doté d’agentivité, qu’il s’agisse d’enfants avec une CMC ou leurs frères et sœurs. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de parents (n = 23) en situation de BOP. Des méthodes participatives adaptées à l’âge ont ensuite été proposées à leurs enfants malades âgés de 8 à 17 ans (n = 6) et leur fratrie (n = 10).

Les analyses préliminaires révèlent une vulnérabilité souvent silencieuse chez les jeunes, une altération des dynamiques familiales et des stratégies d’adaptation développées par les jeunes, parfois au prix de l’effacement de leurs propres besoins. On remarque aussi un tabou persistant entourant le BOP tant dans les milieux de soins que dans les familles elles-mêmes.

Ces constats mettent en lumière la place souvent invisible des fratries, dont les besoins spécifiques demeurent peu reconnus dans les trajectoires de soins. Ils soulignent aussi l’importance d’un repérage précoce de la détresse parentale et des besoins des enfants afin de prévenir l’aggravation des vulnérabilités familiales et de soutenir l’ensemble de la famille conformément aux principes de l’approche palliative intégrée.

Scan environnemental des ressources communautaires dans le contexte des soins palliatifs et de fin de vie au Québec

Emilie Allard^{1,2,3}, Gabrielle Fortin^{2,4,5,6,7,8}, Adèle Bourget-Godbout⁹

¹Université de Montréal, ²RQSPAL, ³Centre de recherche, CIUSSS du Nord-de-l’île-de-Montréal, ⁴Université Laval, ⁵Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval- Axe oncologie, ⁶Centre de recherche sur le cancer de l’Université Laval, ⁷Centre de recherche Jeunes, familles et réponses sociales (JEFAR), ⁸Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs (ERMOS), ⁹Université du Québec à Montréal

Contexte : Les organismes communautaires jouent un rôle important dans le soutien aux personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie ainsi qu’à leurs proches, notamment en fournissant des soins ou un soutien psychosocial qui complètent les ressources du système public. Cependant, ces organismes restent souvent peu connus du grand public et des professionnels de la santé, compromettant la continuité du soutien offert.

Objectif et méthode : S’inscrivant dans les activités de l’axe 4 du RQSPAL, un scan environnemental des ressources communautaires à l’échelle de la province a été mené afin d’identifier les organismes qui soutiennent les personnes en soins palliatifs (toutes trajectoires de fin de vie) et leurs proches, et de porter un regard sur ce tissu communautaire (clientèle desservie, services offerts, critères d’admissibilité). Une méthode en plusieurs phases a été utilisée dans huit régions : un recensement des organismes via la plateforme 211, une analyse des données publiques de leurs sites web et des consultations téléphoniques pour compléter ou valider les informations recueillies.

Résultats et conclusion : Ce scan des ressources communautaires met en évidence les inégalités dans les ressources disponibles selon les régions et les trajectoires de fin de vie, ainsi que les problèmes liés à la dénomination des soins palliatifs, reflétant et amplifiant la confusion collective. Les résultats favoriseront une réflexion sur les obstacles et les innovations qui favorisent le maillage entre les milieux communautaires et publics. Les conclusions de nos consultations et l’impact du projet sur la pratique clinique, le développement des services et la collaboration intersectorielle seront présentés.

Une Fenêtre Sur L’Expérience Des Soins Palliatifs De Fin De Vie Des Personnes Âgées Qui Ont Connu L’itinérance

Émilie Cormier¹, Valérie Bourgeois-Guérin¹

¹Université du Québec à Montréal

Les personnes âgées en situation d’itinérance (PASI) dont la santé a été fragilisée par la précarité et l’adversité ont des besoins élevés en soins palliatifs de fin de vie (SPFV). Si plusieurs études se sont penchées sur les obstacles d’accès aux SPFV pour les PASI, les recherches qui s’intéressent à l’expérience vécue de celles qui en bénéficient restent rares.

Ce projet repose sur une méthodologie qualitative visuelle et vise à mieux comprendre l’expérience des SPFV de PASI de 50 ans et plus.

Quatre PASI ont participé à des entrevues photovoix. Elles ont été invitées à photographier leur quotidien en SPFV. À partir du matériel photographique produit, un folioscope a été conçu et utilisé comme outil d’éllicitation visuelle lors d’une entrevue menée auprès d’une autre PASI. Une analyse phénoménologique interprétative a été réalisée à partir des transcriptions des neuf entrevues et des 66 photographies produites par les PASI.

L’image de la fenêtre, symbole de la limite et du seuil, s’est imposée comme un élément central de l’expérience des SPFV des PASI et a permis de donner forme aux mouvements existentiels qui caractérisent leur vécu. Les résultats montrent comment, à travers l’accompagnement palliatif, les limites corporelles, spatiales, relationnelles et temporelles qui traversent l’expérience de la fin de vie peuvent ouvrir à une ultime transformation des manières d’être au monde chez les PASI.

La description nuancée et sensible de cette expérience contribue à la mise en œuvre de SPFV mieux adaptés aux besoins et aux préférences des PASI.

Comment les jeunes proches aidants font-ils leur deuil? Exploration qualitative du processus relationnel de la proche aidance à la post aidance

Deborah Ummel¹, Alexandra Guité-Verret², Diane Guay³

¹Université de Lausanne, ²Université du Québec à Montréal, ³Université de Sherbrooke

Contexte : Le processus de deuil implique pour les personnes endeuillées de reconstruire leur monde et découvrir un nouveau sens à la vie en l’absence du défunt (Neimeyer et al., 2010). L’engagement dans un parcours de proche aidance avant le décès d’un proche, ainsi que l’âge de la personne endeuillée, constituent des facteurs influençant cette expérience (Zech et al., 2023). En conséquence, les jeunes adultes proche aidants représentent une population distincte, caractérisée par des expériences et des besoins spécifiques.

Objectif : Dans la présente étude qualitative, nous explorons les expériences de deuil de jeunes adultes ayant prodigué des soins informels à un proche avant son décès.

Méthode : Une approche phénoménologique interprétative a été adoptée (Smith et al., 2009). Les participants recrutés étaient 8 jeunes adultes (âgés de 24 à 29 ans) endeuillés d’un proche qu’ils avaient aidé lors d’une maladie grave. Les données ont été récoltées par des entretiens individuels et un focus group.

Résultats : Nous proposons une interprétation approfondie du processus relationnel par lequel ces jeunes adultes sont passés du rôle de proche aidant à celui de personne endeuillée, incluant trois phases: 1) la proche-aidance : renégocier les liens afin de les préserver ; 2) la fin de vie : anticiper la rupture du lien ; 3) le processus de deuil : rechercher de nouveaux liens et investir le lien perdu pour construire la vie adulte.

Discussion : Ces résultats sont discutés à la lumière de la théorie des liens continus (*Continuing bonds theory*) (Klass, 1986).

La participation à la recherche peut-elle aider les parents dans leur cheminement d’adaptation à long terme après le décès de leur enfant ?

Carolanne Asselin¹, Marc-Antoine Marquis², Marie-France Langlet³, Michel Duval^{4,5}, Claude Julie Bourque^{2,6,5,7}

¹Faculté de médecine, Université de Montréal, ²Département de pédiatrie, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, ³Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, ⁴Service d’hématologie-oncologie du CHU, Sainte-Justine, ⁵Centre de recherche du CHU Sainte-Justine, ⁶Université de Montréal, ⁷Centre de recherche en pédagogie de la santé de l’Université de Montréal

Introduction: Le deuil parental à moyen et long terme suite à un décès pédiatrique est peu documenté, en particulier l’impact de la participation à la recherche des parents dans leur cheminement d’adaptation à long terme après le décès de leur enfant.

Objectifs: Comprendre l’impact de la participation à la recherche clinique et à la recherche sur le deuil chez les parents endeuillés.

Méthode: Une analyse mixte a été effectuée à partir des données provenant du sondage multisectionnel Papillons tenu en ligne en 2019-2020 et auquel ont répondu 60 parents d’enfants décédés au service d’hématologie-oncologie du CHU Sainte-Justine entre 2000 et 2016 (ie 2 à 16 ans après le décès). Une thématisation des réponses textuelles a permis d’identifier les thèmes les plus importants qui ont été transposés en variables pour des analyses fréquentielles ou de corrélation avec les données quantitatives.

Résultats: Bien que les pères participent moins à la recherche, toutes les personnes participantes ont considéré l’expérience du sondage intéressante, importante et valorisante. Les mères expriment un certain apaisement à pouvoir s’exprimer sur leur deuil et sur leur enfant et les pères accordent une grande importance à l’idée d’aider les autres familles et les équipes cliniques.

Conclusion: Les parents ayant vécu l’expérience du deuil de leur enfant depuis plusieurs années ont un savoir expérientiel précieux et partager celui-ci dans le cadre de la recherche leur est bénéfique de diverses manières. Ces résultats préliminaires permettront de formuler des recommandations pour de futures recherches avec des parents endeuillés.

8^e JOURNÉE SCIENTIFIQUE ANNUELLE 2026

