

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PARTICIPATION À UNE RECHERCHE EN SITUATION DE DEUIL:
SATISFACTION ET CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

ESSAI

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (PSY.D)

PAR

MARILOU PARSER

FÉVRIER 2011

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

À mes parents,

Marie et Bernard,

pour avoir cru en moi

Et à mon fiancé,

Sébastien,

pour son précieux soutien

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier ma directrice d'essai, Monique Séguin Ph.D., professeure au département de psychologie de l'Université du Québec en Outaouais, sans qui ce projet n'aurait pu se concrétiser. Avec son expertise, elle a su m'instruire, me guider, me conseiller et m'encourager à persévérer.

Je remercie également Véronique Lussier Ph.D. et Marc-Simon Drouin Ph.D. qui ont été membres du comité d'évaluation du projet de recherche. Leurs commentaires judicieux m'ont permis d'améliorer la qualité de cet essai.

Un mot de remerciement s'adresse aussi au Groupe McGill d'études sur le suicide ainsi qu'à toutes les personnes endeuillées qui ont accepté de répondre aux questionnaires. Je tiens aussi à remercier Nancy Tremblay et Karine Lévesque pour leur aide sur le plan des statistiques.

Un grand merci est offert à ma sœur Anne Maud, à mes compagnons d'étude ainsi qu'à mes amis pour leurs encouragements et tout spécialement à mes deux acolytes, Chantal et Hélène. Leur amitié, leur présence, leur écoute et leur délicatesse ont été pour moi une source de motivation et de réconfort.

Finalement, ma gratitude à l'endroit de mes parents, Marie et Bernard, mérite d'être soulignée puisqu'ils m'ont transmis la persévérance, le dépassement de soi et la valeur de l'éducation. Leurs encouragements et leur soutien financier m'ont permis d'accomplir mes études. Mon amoureux Sébastien est aussi remercié pour sa générosité, sa patience et son écoute ainsi que pour la confiance qu'il m'a accordée pendant les dernières années de ce projet.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	v
CHAPITRE I	
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
1.1 Les individus en deuil.....	1
1.2 Les individus en deuil par suicide.....	6
1.3 Les individus en deuil participant à une étude.....	8
CHAPITRE II	
2.1 Présentation de l'article	12
2.2 PARTICIPATION À UNE RECHERCHE EN SITUATION DE DEUIL: SATISFACTION ET CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	13
CHAPITRE III	
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	48
RÉFÉRENCES.....	51
APPENDICE A	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AU GROUPE 1	56
APPENDICE B	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AU GROUPE 2	60
APPENDICE C	
QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRPHIQUE.....	64
APPENDICE D	
QUESTIONNAIRE DE PERCEPTION.....	68
APPENDICE E	
QUESTIONNAIRE L'INDICDE DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE	75

RÉSUMÉ

Les chercheurs doivent généralement recruter des participants afin de réaliser les recueils de données essentiels à la réalisation de leur projet de recherche. Ceux-ci ont l'obligation de respecter des normes éthiques afin de s'assurer du bien-être des personnes qui acceptent volontairement de participer à des études scientifiques. Bien qu'ils aient consenti de façon libre et éclairée, les participants peuvent vivre des émotions intenses, surtout s'ils étaient en situation de vulnérabilité au moment du recueil des données. Pour les personnes sollicitées en tant que participants, il est pourtant difficile d'évaluer préalablement quelles seront les retombées d'une telle participation. Certaines études ont observé les effets d'une telle collaboration en interrogeant des personnes ayant participé à une recherche. De façon générale, les résultats démontrent que les personnes qui participent à des recherches sont satisfaites. Cependant, la majorité des évaluations ont été réalisées presque immédiatement après leur participation ou suivant un court moment alors que d'autres études ne mentionnent pas à quel moment les répondants ont été interviewés. Peu d'études ont tenté d'évaluer le niveau de satisfaction des participants après un recul d'une année.

Le but de cette étude tente de vérifier la perception de deux groupes de personnes endeuillées par suicide qui ont accepté de participer à une étude portant sur un proche décédé. La perception d'un premier groupe de répondants a été évaluée peu de temps après leur participation à un projet de recherche, alors que les participants du deuxième groupe ont été interrogés plus d'une année suivant leur participation à un projet de recherche. Pour ce faire, trois questionnaires ont été passés auprès de proches de personnes décédées ayant participé préalablement à des entrevues au Groupe McGill d'études sur le suicide.

Le premier chapitre de cet essai présente le contexte théorique. Le thème du deuil et celui des caractéristiques des individus en deuil par suicide sont abordés. Une section traite du concept de vulnérabilité des individus en deuil participant à une étude et de l'effet thérapeutique pouvant découler de leur collaboration. Le deuxième chapitre présente un article qui a été accepté dans une Revue québécoise, la Revue Frontières. La méthodologie, les résultats et la discussion font partie de cet article. Les résultats démontrent que le niveau de satisfaction des participants est élevé dans les deux groupes. Le troisième chapitre comporte une conclusion qui tient compte des apports de cette étude et des suggestions de recherches ultérieures.

Mots clés : deuil – suicide – éthique de la recherche – participants d'une étude

CHAPITRE I

INTRODUCTION GÉNÉRALE

1.1 Les individus en deuil

1.1.1 *Le concept du deuil*

Le deuil peut se définir comme étant une peine profonde éprouvée suite au décès d'une personne importante. Selon Hanus (1998) : « L'essentiel du deuil est bien dans l'attachement et la perte. » Ainsi, pour que l'on puisse parler de deuil, il devait y avoir une relation établie entre le défunt et la personne endeuillée avant le décès. En anglais, trois termes sont employés pour désigner le deuil et ils ont des significations différentes. Selon Zech (2006), le terme *bereavement* fait référence à la situation objective du deuil, soit le fait « d'être en deuil » suite au décès d'une personne significative. Le terme *grief* est celui qui s'applique aux réactions émotionnelles accompagnant cette perte, ce qui correspond à l'expression « faire son deuil ». Finalement, le terme *mourning* réfère à l'aspect public du deuil, c'est-à-dire les rites sociaux, les coutumes et les pratiques pouvant différer selon les cultures. Sons sens fait référence au fait de « porter le deuil ».

1.1.2 *L'évolution des travaux de recherche sur le deuil*

Freud a été le premier à faire une analyse sur le deuil et ses réactions avec « Deuil et mélancolie » en 1917, ce qui a permis d'ouvrir la voie aux recherches sur le sujet. En 1944, Lindemann a publié la première étude empirique du deuil et dans les années 1970, Bowlby et Parkes ont mené des études longitudinales.

Jusqu'aux années 1980, les divers traitements du deuil étaient le domaine de la psychanalyse. Peu d'études empiriques avaient alors été réalisées. Depuis 15 ans, la résolution du deuil a été le thème central de la théorie et de la pratique. La littérature des années 1990 et 2000 comprend plusieurs débats concernant la classification du deuil pathologique et les processus d'adaptation au décès d'un proche.

1.1.3 La théorie des stades du deuil

Plusieurs chercheurs ont proposé une conceptualisation du deuil qui évolue à travers des grandes phases de transitions que l'on appelle souvent les stades du deuil. Selon les différents auteurs, le nombre et l'ordre des stades diffèrent, mais le contenu de ces étapes demeure semblable. La théorie des stades de résolution de deuil n'a pas été démontrée explicitement et elle a été souvent critiquée, mais il semble que dans la communauté scientifique, on a accepté que le deuil implique une progression de stades. Par exemple, Bowlby (1961) décrit quatre phases dans le deuil : le choc initial, la protestation, la désorganisation et la réorganisation. Le premier stade est celui du choc ou de la négation. Il se peut alors que la personne endeuillée ne réalise pas la réalité de la perte. Le déni ferait en sorte de protéger l'individu endeuillé d'un déséquilibre psychologique. Le deuxième stade est celui de recherche ou de protestation. Progressivement, la personne endeuillée prend conscience de la perte et elle tente de retrouver la personne décédée. Cette étape comporte des émotions fortes et douloureuses, des pleurs, la recherche d'un sens, etc. Le troisième stade est celui du désespoir ou de la désorganisation. Il s'agit de la période la plus souffrante puisque la personne endeuillée réalise alors que la perte est absolue. La personne endeuillée se sent souvent seule, vide, impuissante, mais elle peut aussi se sentir en colère. Finalement, la dernière étape est celle de la réinsertion ou de la réorganisation. La personne endeuillée reprend alors intérêt pour des projets et des relations sociales. Parmi quelques auteurs ayant défini les stades du deuil, Parkes (1972) décrit trois étapes : la protestation, la désorganisation et la réorganisation tandis que Kübler-Ross (1977) présente cinq étapes : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Zech

(2006) soutient que ces stades permettent aux personnes endeuillées d'être « normalisées », mais les professionnels ne devraient pas s'y référer comme « modèle à suivre ».

1.1.4 Le deuil normal et ses réactions

Environ 80 % à 90 % des individus endeuillés vivraient un deuil normal (Prigerson, Vanderwerker et Maciejewski, 2008). Bien que les chercheurs ne s'entendent pas tous sur la différence entre le deuil normal et le deuil compliqué, Stroebe, Hansson, Schut et Stroebe (2008) décrivent le deuil normal comme étant une réaction émotionnelle au deuil vécue selon les normes attendues. Ainsi, les symptômes peuvent varier dans le temps et avoir une intensité différente selon les circonstances de la mort. Mais, cette description du deuil normal soulève des questions qui demeurent sans réponses quant aux normes attendues et aux seuils délimitant la durée et l'intensité des symptômes dits « normaux ».

Zech (2006) propose une synthèse des réactions du deuil normal. Les réactions affectives incluent le choc (sentiment d'engourdissement, de paralysie, de détachement émotionnel, d'irréalité, de dissociation), la « dépression » (sentiment de tristesse, de peine profonde, de chagrin, de dysphorie), le manque d'efficacité et le désespoir (pessimisme, perte de buts, idéations suicidaires, sentiment de perte de contrôle) l'anxiété (peur de la solitude, préoccupations financières, crainte de devenir fou ou de mourir), la culpabilité et les regrets (culpabilité du « survivant » vécue sous forme de reproches face à soi-même, culpabilité liée à la responsabilité du décès ou de la souffrance, culpabilité de « trahison » ou sentiment d'être déloyal par rapport au défunt), la colère et l'hostilité (irritabilité envers les proches, colère vis-à-vis du sort ou de Dieu, la personne décédée ou le milieu hospitalier), l'anhédonie (perte du plaisir et des intérêts), le sentiment de solitude, la suspicion (sentiment de doute face aux motivations des aidants), le soulagement (face à la personne qui souffrait ou pour les personnes qui accompagnaient quelqu'un en fin de vie) et les sentiments positifs (le deuil ne représentant pas l'existence d'une personne). Les

manifestations comportementales comprennent l'agitation (tension, manque de repos, hyperactivité, recherche du défunt), la fatigue, les pleurs, les modèles d'interactions sociales (difficultés à maintenir les relations sociales, rejet des amitiés) et différentes attitudes vis-à-vis du défunt (recherche du défunt et désir ou attente qu'il revienne, imitation des comportements de la personne décédée, communication avec le défunt). Les réactions cognitives sont la désorganisation mentale (distraction, manque de concentration et de mémoire, confusion, manque de clarté et de cohérence), les images intrusives (ruminations, images de la personne décédée), l'idéalisation de la personne décédée (tendance à nier toute faute du défunt et à exagérer ses caractéristiques positives), l'évitement de l'intense détresse liée au décès (évitement des pensées, des personnes ou des endroits liés au décès) et la basse estime de soi (sentiment d'être inadéquat). Finalement, les changements physiologiques et les plaintes somatiques comprennent les changements de poids (perte d'appétit ou comportements boulimiques), les perturbations du sommeil (insomnie ou hypersomnie), la perte d'énergie, les plaintes somatiques (maux de tête, crampes musculaires, nausées et vomissements, bouche sèche, brûlures d'insomnie, palpitations, perte de cheveux, etc.), les plaintes physiques de la personne décédée (symptômes similaires à ceux de la personne décédée ou conviction d'avoir la même maladie), les changements de prise de médicaments (augmentation de prise de tranquillisants, antidépresseurs, alcool, drogue) et la susceptibilité à la maladie (risque plus important de développer un problème de santé). Ces réactions sont celles que l'on retrouve le plus fréquemment chez les personnes endeuillées, mais elles peuvent évidemment varier d'une personne à l'autre. Elles ne se retrouvent donc pas toutes chez chaque personne endeuillée. Chez une même personne, des réactions opposées peuvent aussi se chevaucher. Le nombre de réactions présentées peut sembler considérable, mais il s'agit en fait d'une moyenne de l'ensemble des réactions qui peuvent être présentes chez les personnes endeuillées. Il est à noter que ces réactions ont été observées, pour la plupart, chez des conjoints, donc chez des personnes proches de la personne décédée, et dans une population caucasienne.

1.1.5 Le deuil pathologique et le DSM

L'inclusion du deuil compliqué dans le DSM soulève la controverse chez les chercheurs et il n'existe pas de consensus quant au diagnostic du deuil pathologique. En effet, le deuil est sujet à des variations culturelles et il peut parfois être difficile de le distinguer des autres troubles tels qu'une dépression ou un état de stress post-traumatique. Deux équipes de chercheurs ont identifié des critères de deuil pathologique, soient Horowitz, Siegel, Holen, Bonanno, Milbrath et Stinson (1997) ainsi que Prigerson et al. (2008). Leur but consiste à intégrer le deuil pathologique comme trouble psychiatrique dans le DSM.

Selon Prigerson et al. (2008), le deuil est plus souvent cité comme critère d'exclusion pour un trouble mental que comme un trouble en lui-même dans le DSM. Selon eux, il est évident que le trouble de deuil prolongé est une pathologie et les personnes endeuillées qui présenteraient des symptômes de deuil, des idées ou des gestes suicidaires, une dépression majeure ou un TSPT, plus de 6 mois après la perte, devraient être surveillées cliniquement. Les individus vivant un trouble de deuil prolongé seraient coincés dans un état de deuil chronique. Ils protesteraient contre la réalité de la perte et auraient une difficulté à s'adapter à l'absence de l'être aimé. Des critères bien définis ont été proposés par ces auteurs pour être inclus dans le DSM : la personne doit avoir vécu le décès d'une personne importante, elle présente des symptômes de détresse de séparation (pensées intrusives du défunt, recherche du défunt, etc.) ainsi que des symptômes de détresse traumatique (manque de but pour le futur ou sentiment de futilité pour le futur, ressentir que la vie est vide ou insensé, etc.) Ces symptômes durent au moins deux mois et ils causent un dysfonctionnement considérable du fonctionnement.

Horowitz et al. (1997) ont suggéré que le deuil traumatique était similaire à l'état de stress post-traumatique. Les critères diagnostics incluent que le stressor est la perte d'une personne significative et que les symptômes principaux font partie de trois catégories : les intrusions (rêves et cauchemars récurrents, illusions,

etc.), les évitements (évitement des pensées liées à la perte, garder les possessions du défunt comme avant, etc.) et l'adaptation dysfonctionnelle (incapacité de retravailler, barrières pour former de nouvelles relations etc.) Trois des sept symptômes proposés par les chercheurs doivent être présents pendant au moins un mois. Des critères de durée dans le temps ou d'intensité des symptômes sont utilisés pour certains d'entre eux. Selon ces auteurs, deux styles de personnalité seraient plus enclins à développer un deuil compliqué. D'abord, les personnes ayant développé une relation ambivalente avec la personne décédée et par ailleurs, celles ayant un mode d'adaptation évitant.

1.2 Les individus en deuil par suicide

1.2.1 Le deuil par suicide comparé aux autres types de deuils

Plusieurs auteurs (Barrett et Scott, 1990; McIntosh et Kelly, 1992; Séguin, Lesage et Kiely, 1995; Wertheimer, 2001) affirment qu'il semble y avoir davantage de similarités que de différences quant aux caractéristiques des individus endeuillés par suicide comparativement à celles des individus endeuillés par d'autres causes. Selon Wertheimer (2001), les caractéristiques semblables pour tous les groupes d'endeuillés sont le choc, l'horreur, le déni, la honte, le rejet, la culpabilité, le blâme, la colère et le besoin de comprendre. Les variables qui influenceraient la façon de vivre un deuil seraient plutôt l'histoire d'attachements et de pertes de la personne endeuillée, et particulièrement les pertes au début de sa vie, sa relation avec la personne décédée (ex. parent ou conjoint) et la qualité de ce lien (ex. dépendant ou hostile), l'âge de la personne décédée, le fait que le décès soit attendu ou non, le support disponible après le décès, etc. McIntosh et Kelly (1992) ont remarqué que les seules différences observées par le groupe d'individus endeuillés par suicide concernent le fait qu'ils blâment davantage les autres, que les membres de la famille étaient blâmés et qu'ils sentaient qu'ils auraient pu faire quelque chose pour prévenir le décès.

Puis, Séguin, Lesage et Kiely (1995) ont observé que les parents endeuillés par suicide vivaient plus de détresse que les parents endeuillés par accident en

début de deuil seulement. Selon cette recherche, la honte serait toutefois unique et centrale au groupe d'individus endeuillés par suicide puisqu'elle persisterait dans le temps. L'étude de Barrett et Scott (1990) a obtenu des résultats qui vont dans le même sens puisqu'il n'y avait plus de différence entre les groupes d'individus endeuillés deux à quatre ans après le décès. Le temps serait donc un facteur qui conduirait à un changement de réactions par rapport au deuil puisque la plupart des différences qui existaient entre les groupes d'individus endeuillés s'estompent avec le passage du temps.

D'un autre côté, Jordan (2008) propose des thèmes regroupant les réactions qui se vivraient de manière plus intense et de façon prolongée chez les personnes endeuillées par suicide comparativement aux personnes endeuillées par d'autres types de deuils. Les thèmes incluent le questionnement et la culpabilité/responsabilité en lien avec le geste posé; la honte, la stigmatisation, l'isolement social et les troubles relationnels au sein de la famille; le rejet et l'abandon perçus; les symptômes traumatiques; et le risque de suicide chez les personnes endeuillées. Ces thèmes sont semblables aux résultats de l'étude de Sveen et Walby (2008) qui démontre que les personnes endeuillées par suicide vivraient plus de rejet, de honte, de stigmatisation et de blâme, et qu'elles auraient besoin de comprendre les raisons du suicide.

Les résultats de la recherche de Silverman, Range et Overholser (1994) ont démontré d'importantes différences entre les groupes d'individus endeuillés par suicide et les groupes d'individus endeuillés par d'autres causes. Les résultats indiquent que les réactions par rapport au deuil par suicide sont plus intenses et qu'elles sont uniques. Selon ces chercheurs, les personnes endeuillées par suicide se sentent plus responsables de la mort de leur proche, ils ont tendance à avoir plus de comportements autodestructeurs, ils ressentent plus de honte et de rejet et ils ont plus de difficulté à comprendre le décès. Toutefois, ils ne ressentent pas forcément plus de détresse émotionnelle que les autres et ne sont pas les seuls à ressentir de la culpabilité. Bailey, Kral et Dunham (1999) ont aussi remarqué des différences entre les individus endeuillés par suicide et les autres groupes

d'individus endeuillés. Ces différences concernaient le sentiment de responsabilité en lien avec le décès, la stigmatisation, la honte et l'embarras ressentis. Par ailleurs, Farberow, Gallagher-Thompson, Gilewski et Thompson (1992) ont remarqué que les conjoints des individus décédés par suicide reçoivent moins de support que les conjoints des individus décédés par cause naturelle. La différence ne concerne pas le nombre de proches qui soutiennent le groupe d'individus endeuillés par suicide pendant les deux années qui suivent le décès, mais cette différence se rapporte à la quantité d'aide émotionnelle reçue.

Séguin et al. (1995) ont remarqué que les individus endeuillés par suicide ont eu plus de pertes et de séparations au cours de leur vie, moins de soutien était disponible au sein de la famille et la relation avec la personne décédée était souvent plus marquée par des conflits ou de l'extrême dépendance, ce qui augmente le niveau de stress et renforce l'isolement. Ces résultats mènent à l'hypothèse que les individus endeuillés par suicide sont peut-être plus à risque parce qu'ils sont vulnérables au préalable.

La controverse observée dans le milieu scientifique concernant les différences et les similitudes entre le deuil par suicide et les autres types de deuil demeure présente. Bien que certaines études récentes permettent d'identifier que les personnes endeuillées suite à un suicide vivent un deuil généralement plus difficile que les autres personnes endeuillées, il importe de tenir compte des caractéristiques personnelles de ces individus plutôt que de la nature du deuil seulement. Au moment où les chercheurs demandent à ces personnes de participer à une recherche, les personnes endeuillées sont potentiellement vulnérables et celles qui sont endeuillées par suicide peuvent l'être davantage.

1.3 Les individus en deuil participant à une étude

1.3.1 Le concept de vulnérabilité et les craintes des comités d'éthique

Vivre un deuil représente un facteur de risque pour la santé. Il a été prouvé que le risque de développer une maladie, une complication psychiatrique, un accident ou un suicide augmente, et ce, surtout au début du deuil. Selon Zech

(2006), les sous-groupes de personnes endeuillées étant le plus à risque n'ont toutefois pas encore été définis. Selon Beck et Konnert (2006), les individus endeuillés sont vulnérables et devraient être inclus dans les recherches tout en maintenant un certain niveau de précaution. Ce sont les comités d'éthique qui ont la responsabilité de protéger les participants aux recherches portant sur le deuil en s'assurant que les risques découlant de leur participation soient minimes.

Selon Newman, Risch et Kassam-Adams (2006), les membres des comités d'éthique prennent des décisions d'après leur jugement, leur expérience et des consultations multidisciplinaires, ou encore en s'imaginant à la place du participant. Les opinions qui en découlent peuvent être alors biaisées. La recherche portant sur le deuil ne peut être séparée de son contexte social et comme la société occidentale contemporaine demeure inconfortable avec la mort, les décisions professionnelles peuvent en être influencées (Cook, 2001). Il arrive que des chercheurs expriment leur désaccord avec des restrictions posées par les comités d'éthique, les jugeant injustifiées. En fait, en raison de leurs présomptions, les membres des comités d'éthique ont parfois rendu compliqué le processus d'approbation (Hynson, Aroni, Bauld et Sawyer, 2006). Selon Cromer, Freyd, Binder, Deprince et Becker-Blease (2006), la vulnérabilité et la stigmatisation des personnes ayant vécu un traumatisme sont relevés comme étant des facteurs qui préoccupent les comités d'éthique, mais il se pourrait que les membres de ces comités ressentent eux-mêmes un inconfort à l'idée de questionner des participants sur leur histoire traumatique. Cook (2001) donne l'exemple de membres de comités d'éthique ayant vécu des pertes importantes et pouvant projeter leurs propres préoccupations, ce qui peut mener à un examen minutieux de la recherche proposée, voire même un délai dans la réponse attendue par le chercheur. Parkes (1995) affirme tout de même que les personnes en deuil sont vulnérables et que des émotions fortes peuvent altérer leur jugement, leur confiance, leur capacité à se concentrer et leur capacité à évaluer les risques. Les victimes de violence et de désastres sont vulnérables au sens où ils requièrent de l'attention et des soins additionnels, mais il n'y aurait aucune preuve que ces

individus, en tant que groupe, soient incapables de prendre une décision éclairée quant à leur participation (Collogan, Tuma, Dolan-Sewell, Borja et Fleischman, 2004).

Les personnes endeuillées sont-elles trop vulnérables pour participer à des projets de recherche et sont-elles même trop vulnérables pour prendre une décision éclairée dans ce sens ? Au contraire, peuvent-elles prendre des décisions éclairées quant à leur participation et même bénéficier d'une telle collaboration ? Et si ces individus acceptent de participer à une recherche afin d'obtenir de l'aide d'un professionnel, y a-t-il un risque de confondre l'entretien de recherche et l'entretien clinique ?

1.3.2 *L'effet thérapeutique*

McSherry (1995) souligne que les interviews de recherche, réalisées avec des individus ayant vécu des événements traumatisants dans le passé, risquent de faire disparaître la mince ligne qui sépare la recherche de la thérapie. Cela est particulièrement vrai si les interviews sont étendues sur une longue période de temps. Bingley (2002) affirme que la confusion entre le travail de recherche et le processus thérapeutique peut être dangereux et il importe que les chercheurs soient conscients de leurs habiletés et de leurs limites. Mais, comme il est probablement inévitable qu'une relation empathique se développe entre le chercheur et les participants, McSherry (1995) propose au chercheur de répéter le but de l'étude s'il croit que les participants perçoivent le projet comme étant principalement thérapeutique. Cela fera en sorte de diminuer les attentes des participants et de diminuer par conséquent les coûts associés à une telle participation. Pour sa part, Rosenblatt (1995) ne croit pas qu'il y a de croisement entre la recherche et la thérapie lorsque le chercheur soutient de quelque façon que ce soit les participants. Par contre, s'il insiste pour que ceux-ci nomment leurs émotions et les clarifient, il peut y avoir un chevauchement entre la recherche et la thérapie.

Le fait de rapporter son histoire douloureuse à un professionnel peut certainement avoir un effet de guérison pour la personne endeuillée. Des participants à l'étude de Dyregrov (2004) ont mentionné que l'interview avait eu un « effet thérapeutique ». Mais, Dyregrov, Dyregrov et Raundalen (2000) soulignent que l'effet thérapeutique est impossible à utiliser comme concept puisqu'il réfère à des changements d'attitudes, d'émotions et de comportements qui sont stables dans le temps. Lors du recueil de données, l'entrevue de recherche ne correspond pas à un processus thérapeutique et ce, même si les participants ont la possibilité de parler de leur expérience. Pour être thérapeutique, l'effet de bien-être ressenti doit être dû à l'aide reçue. Dyregrov (2004) a donc décidé d'abandonner complètement l'évaluation de l'effet thérapeutique pour en mesurer le résultat. En effet, il semble plus approprié de questionner les sujets sur leur appréciation plutôt que sur l'effet thérapeutique perçu.

CHAPITRE II

ARTICLE

2.1 Présentation de l'article

L'article intitulé *Participation à une recherche en situation de deuil : satisfaction et considérations éthiques* a été soumis pour publication à la revue *Frontières*. La revue ayant accepté de publier l'article, il fera partie du numéro qui portera sur le thème « Résilience et deuil » (vol. 22, n°1). Les auteurs de cet article sont Marilou Parser et Monique Séguin de l'Université du Québec en Outaouais. Cet article comprend le résumé, le contexte théorique, la méthodologie, les résultats, la discussion, la bibliographie ainsi que trois tableaux en annexe.

Participation à une recherche en situation de deuil

Satisfaction et considérations éthiques

Marilou Parser, M.Ps., cand. Psy.D.,

Monique Séguin, Ph.D., professeure,

Département de Psychologie, Université du Québec en Outaouais,

Groupe McGill d'études sur le suicide, Hôpital Douglas, Université McGill.

Résumé

Si des études ont mesuré la satisfaction des individus ayant participé à une recherche, peu d'entre elles se sont penchées sur la satisfaction des individus plusieurs mois après leur participation à une recherche. L'étude actuelle a pour but de comparer la satisfaction de deux groupes de personnes ayant participé à une recherche alors qu'elles étaient en situation de vulnérabilité. Un groupe de 20 personnes endeuillées après un suicide ont été interviewées immédiatement après le processus de recherche, et 20 personnes, également endeuillées après un suicide, ont été questionnées une année après leur participation à une recherche scientifique. Les résultats des deux groupes sont semblables et démontrent un haut niveau de satisfaction. Tous les participants accepteraient de recommencer l'expérience et recommanderaient à d'autres personnes endeuillées de participer à une telle étude. Ainsi, les recherches qui sollicitent la participation d'individus endeuillés après un suicide peuvent être bénéfiques pour les participants et respecter toutes les normes éthiques quant à la validité du consentement.

Mots clés : deuil – suicide – éthique de la recherche – participants d'une étude

Abstract

Several researchers were interested in the satisfaction of the persons having participated in a study while in situation of vulnerability. If most research verified the satisfaction of the individuals at the end of research process few investigated participant's satisfaction several months after the end of the research. The current study aims at comparing the satisfaction of two groups of persons having participated in a research. A group of 20 persons in grief after a suicide was interviewed after the process of research, while a group of 20 persons, also in grief after a suicide, were questioned one year after their participation in a scientific research. The results of both groups were similar and demonstrate a high level of satisfaction. All the participants would agree to participate in the experiment again and all of them would recommend other people in grief to participate in such a study. The researches which seek individuals' participation in grief after a suicide can be beneficial for the participants and respect all the ethical standards as for the validity of the consent.

Keywords : grief – suicide – ethic of research – research participants

La perte d'un proche par suicide est un événement tragique pouvant engendrer de la détresse psychologique chez les personnes endeuillées. Généralement, le travail de deuil s'étend sur plusieurs mois ou sur plusieurs années et il s'accompagne de sentiments de tristesse, de chagrin, de culpabilité, de colère, de solitude, d'abandon et de rejet (Séguin *et al.*, 2006). Le risque de manifester des réactions de deuil compliquées est de 15 %, et certains individus

endeuillés par suicide pourront présenter des problèmes psychiatriques tels qu'une dépression ou un trouble anxieux (Jordan *et al.*, 2004 ; Mitchell *et al.*, 2004 ; Clark, 2001 ; Bailey *et al.*, 1999). En fait, plusieurs variables peuvent expliquer l'instauration d'un deuil complexe au-delà de la nature du décès. Selon Séguin et ses collègues (2006), le processus de deuil est influencé par les conditions présentes avant le décès (par exemple, une histoire personnelle ou familiale de problèmes de santé mentale, la nature et l'intensité de la relation avec la personne décédée, etc.), par les conditions associées aux circonstances du deuil (par exemple, l'âge de la personne endeuillée, l'anticipation ou non du décès, etc.) ainsi que par les conditions apparaissant après le décès (par exemple, la présence de relations conflictuelles avec des membres de la famille ou de l'entourage, des difficultés de santé physique ou mentale, etc.).

Les études qui ont tenté de déterminer les différences et les ressemblances entre les réactions de deuil par suicide et les réactions aux autres types de deuil sont nombreuses, mais les résultats demeurent divisés (Jordan, 2008 ; McIntosh, 2003 ; Jordan, 2001 ; Bailey *et al.*, 1999). L'étude de Sveen et ses collègues (2008), la première revue systématique de la documentation ayant comparé les réactions des individus endeuillés par suicide avec celles des individus endeuillés par d'autres types de décès, a permis de constater qu'il n'existe pas de différence significative entre ces deux groupes quant à la présence de problèmes de santé mentale en général, à la symptomatologie de la dépression, aux symptômes de TSPT (trouble de stress post-traumatique) et d'anxiété, et aux comportements suicidaires, qui ne sont pas plus fréquents dans un groupe que dans l'autre.

D'après cette étude, les résultats des réactions propres au deuil sont moins évidents, puisqu'ils diffèrent selon l'instrument de mesure utilisé dans les recherches. Sveen et ses collègues (2008) ont tout de même trouvé que les personnes endeuillées par un suicide rapportaient vivre plus de rejet, de honte, de stigmatisation et de blâme, et qu'elles avaient un besoin plus important de comprendre les raisons du décès comparativement aux autres personnes endeuillées.

Les chercheurs et la société s'intéressent également aux causes de décès après un suicide. Afin de mieux les comprendre, les scientifiques sollicitent souvent des personnes en deuil pour participer à des études portant sur le suicide de leur proche. Ainsi, une autre question se pose : les personnes en deuil peuvent-elles tirer profit d'une telle participation ? Diverses études de type « autopsie psychologique » sollicitent des personnes endeuillées pour participer à une interview dans laquelle elles doivent relater la vie de la personne décédée ou parler de leur deuil. Certains individus endeuillés refusent toutefois de participer à ces recherches, car ils ont peur d'ouvrir des blessures et de souffrir en parlant de la personne décédée ou de leur propre deuil, alors que d'autres participent, afin justement de pouvoir discuter du sujet du suicide en présence d'un professionnel de la santé mentale. En fait, les chercheurs ont la responsabilité éthique de protéger les participants en minimisant les risques et en optimisant la possibilité pour eux de tirer profit de leur expérience (Griffin *et al.*, 2003). Selon Jorm et ses collègues (2007), le fait de ressentir de la détresse, ce qui aurait comme conséquence l'aggravation de leur état mental, constitue le risque potentiel des

participants des recherches psychiatriques. Lors du processus de recherche, des souvenirs refont inévitablement surface chez les individus endeuillés, pouvant provoquer chez eux différentes émotions telles que la tristesse, la colère et la culpabilité. Comme il se peut que l'intensité de la détresse vécue par les individus endeuillés pendant leur participation à la recherche soit plus grande que la détresse anticipée, les participants pourraient regretter, après-coup, d'avoir consenti à participer à l'étude. Deux questions éthiques sont alors importantes lorsqu'on sollicite la participation d'adultes vulnérables (Newman *et al.*, 1999). La première question éthique consiste à déterminer si les participants seront capables de retourner à leur état émotif initial une fois l'interview terminée. La deuxième question concerne la validité du consentement. Comme les individus endeuillés sont exposés à la réminiscence d'images douloureuses, ils doivent anticiper le degré de détresse ressenti au moment de leur participation avant même qu'elle n'ait eu lieu. Selon Parkes (1995), comme ces personnes sont vulnérables, des émotions fortes peuvent altérer leur jugement, leur niveau de confiance, leur habileté à se concentrer et leur capacité à évaluer les risques. En réalité, les participants qui se remémorent certains événements pendant le processus de recherche ne peuvent être vraiment assurés que l'expérience leur apportera un bénéfice (Carlson *et al.*, 2003). D'après ces mêmes auteurs, si les participants pouvaient déterminer préalablement jusqu'à quel point ils allaient être touchés, ils refuseraient peut-être de participer. Considérant cette population comme vulnérable et possiblement influençable, Rosenblatt (1995) soutient que des individus peuvent accepter de participer à des recherches parce que d'autres

membres de leur famille leur demandent de le faire. Pour assurer la validité d'un consentement, les participants ne doivent avoir subi absolument aucune coercition.

Toutefois, le fait de ressentir des émotions intenses à la suite d'une épreuve ne fait pas toujours en sorte qu'un individu ne soit pas apte à consentir de façon juste et logique. Dyregrov (2004) et Cooper (1999) ont d'ailleurs constaté que ce sont les participants eux-mêmes qui sont les meilleurs juges pour déterminer si leur collaboration à une recherche est dommageable ou profitable. Trop souvent, selon Dyregrov (2004), les décisions sont prises en présumant de la vulnérabilité des participants. Ce chercheur ajoute que cela est particulièrement vrai pour les protocoles de recherche qui s'intéressent à des traumatismes. Dyregrov (2004) croit que les décisions devraient être prises en se basant sur ce qui est documenté empiriquement, plutôt que sur des présomptions de la part des chercheurs ou des cliniciens. De plus, comme le concept de vulnérabilité a été utilisé de façon élargie pour définir plusieurs personnes, groupes ou situations, et comme il n'existe pas de preuve que les individus ayant été victimes de violence ou de désastres ne sont pas capables de prendre une décision de façon consciente et volontaire concernant leur participation à une recherche, les personnes endeuillées ne correspondraient pas à une population vulnérable, mais plutôt à un groupe requérant une considération particulière, selon Collogan et ses collègues (2004).

Plusieurs auteurs ont défini les risques de participer à une recherche sur le deuil ou sur un autre événement traumatique, mais de plus en plus de chercheurs

étudient aussi les avantages qui peuvent être liés à une telle participation. En collaborant à une recherche, la majorité des participants ont l'impression d'avoir transformé leur expérience souffrante en un événement qui peut être utile à d'autres individus (Beck *et al.*, 2006 ; Hynson *et al.*, 2006 ; Newman *et al.*, 2006 ; Collogan *et al.*, 2004 ; Dyregrov, 2004 ; Newman *et al.*, 2004 ; Dyregrov *et al.*, 2000 ; Cook *et al.*, 1995). L'occasion de pouvoir parler de la personne décédée et de partager leur histoire a aussi permis à certains participants de redonner un sens à leur expérience, de réaliser des prises de conscience, de ressentir un bien-être ou les a aidés dans leur processus de deuil (Hynson *et al.*, 2006 ; Newman *et al.*, 2006 ; Collogan *et al.*, 2004 ; Dyregrov, 2004 ; Newman *et al.*, 2004 ; Dyregrov *et al.*, 2000). Le fait de créer une alliance avec un professionnel peut inciter les participants à demander de l'aide par la suite, ou il peut faciliter leur accès à des ressources (Newman *et al.*, 2006 ; Collogan *et al.*, 2004 ; Newman *et al.*, 2004). Selon Beck et ses collègues (2006), même ceux qui ne croyaient pas pouvoir bénéficier personnellement de leur participation ont reconnu la valeur de la recherche sur le deuil. Selon Cromer et ses collègues (2006), des résultats d'études réalisées auprès de participants ayant vécu un traumatisme permettent d'observer que les questions portant sur les traumatismes causent peu de détresse aux participants et qu'elles ont été perçues par eux comme plus importantes et ayant un ratio coût-bénéfice plus élevé que d'autres questions de recherche. Les risques demeurent donc minimes, et les participants semblent reconnaître l'importance de la recherche sur les traumatismes.

Les études réalisées jusqu'à maintenant ont évalué la perception de personnes ayant participé à une recherche en relation avec un événement traumatique presque immédiatement après leur participation ou suivant une courte période post-interview, alors que d'autres études ne mentionnent pas à quel moment les répondants ont été interviewés. Les résultats confirment que la satisfaction des participants est généralement positive peu de temps après l'interview (Jorm *et al.*, 2007 ; Beck *et al.*, 2006 ; Cromer *et al.*, 2006 ; Hynson *et al.*, 2006 ; Newman *et al.*, 2006 ; Dyregrov, 2004 ; Newman *et al.*, 2004 ; Griffin *et al.*, 2003 ; Hawton *et al.*, 2003 ; Dyregrov *et al.*, 2000 ; Newman *et al.*, 1999 ; Seamark *et al.*, 2000 ; Cooper, 1999 ; Walker *et al.*, 1997 ; Brabin *et al.*, 1995 ; Cook *et al.*, 1995 ; Runeson *et al.*, 1991). Ainsi, malgré le fait que les participants peuvent ressentir des réactions émotives intenses et même de la détresse lors de l'interview, la plupart ne regrettent pas leur expérience et expliquent se sentir mieux après avoir participé à la recherche. Newman et ses collègues (2004) soutiennent qu'il existe une différence entre la détresse émotionnelle et le fait de « retraumatiser » les participants, et qu'en ignorant cette distinction, la perception des risques peut être exagérée.

Il y aurait actuellement une émergence d'études scientifiques suggérant que la recherche puisse être conduite de façon sécuritaire et éthique avec des proches endeuillés, si cela s'effectue de façon délicate. Le chercheur doit tenir compte de l'évaluation des coûts-bénéfices avant de solliciter des personnes pour participer à des études. Les coûts correspondent au niveau de détresse émotionnelle des participants, et les bénéfices comprennent les gains obtenus par

le développement des connaissances résultant de la recherche (McSherry, 1995) ainsi que les avantages qu'ont pu en retirer les participants. Quelques personnes rapportent parfois être insatisfaites par rapport à leur participation à une recherche, mais il n'est pas clair si ces réactions sont liées directement à l'interview ou à leur vulnérabilité psychologique. Il se peut qu'un participant qui ressent de la détresse à la fin d'une interview en éprouvait aussi avant sa participation à la recherche, comme il se peut que cette détresse ne soit pas du tout en relation avec l'interview de recherche (Jorm *et al.*, 2007). Il est également difficile de distinguer entre la détresse qui est causée par l'interview et celle qui est causée par le deuil lui-même (Runeson *et al.*, 1991).

Jusqu'à maintenant, peu de chercheurs se sont questionnés sur l'évaluation post-entretien d'individus endeuillés ayant participé à une recherche après une longue période de temps. Puisque les commentaires des participants de différentes études ont été recueillis peu de temps après l'interview, il est possible que les participants n'aient pu avoir le recul nécessaire pour évaluer leur participation objectivement. Il se peut que les participants aient sympathisé avec l'intervieweur, dans lequel cas il devient difficile de déterminer si leur satisfaction a rapport avec l'intervieweur ou si elle est en relation avec leur participation globale. Il sera donc question, dans cette étude, d'observer le degré de satisfaction des participants d'une recherche portant sur un proche décédé plus d'un an suivant leur participation (long terme) et de comparer ces résultats à ceux d'un autre groupe d'individus endeuillés ayant participé à une recherche après moins de deux mois (court terme). Plus spécifiquement, dans le cadre de cette étude, les facteurs

faisant en sorte que les individus ont perçu leur participation à une recherche sur le suicide comme positive ou négative seront relevés, ce qui permettra de déterminer quels sont les critères éthiques à suivre pour mieux respecter les individus.

Méthodologie

Les participants

Quarante sujets de 18 ans ou plus et habitant au Québec ont été recrutés par l'entremise du Groupe McGill d'études sur le suicide. Ce groupe de chercheurs, ayant institué une collaboration avec le Bureau du Coroner en chef du Québec, réalise des études sur l'étiologie du suicide depuis 15 ans. Avec le temps, ses membres ont procédé à des centaines d'interviews avec des personnes endeuillées par un suicide. Un bassin important de données et de contacts avec les familles endeuillées a été recueilli au fil des ans.

Le groupe 1

Certains membres de familles ayant perdu un proche par suicide il y a quelques années et qui avaient déjà participé à des études réalisées par les chercheurs du Groupe McGill d'études sur le suicide ont été contactés à nouveau. Ces personnes avaient donné leur accord pour un autre contact éventuel. Afin d'être sélectionnées, elles devaient toutes avoir participé à une première étude portant sur un proche décédé depuis 12 à 24 mois. Ces interviews avaient généralement été réalisées au domicile des participants, bien que certaines d'entre

elles se soient déroulées à l'Hôpital Douglas. Le processus de recueil des données par ce type d'étude dite « d'autopsie psychologique » est généralement long et il nécessite deux à trois entretiens d'environ trois heures avec les participants. Les 20 premières personnes qui ont accepté de participer à cette recherche ont été retenues. Les participants étaient en deuil depuis 16 à 64 mois lorsqu'ils ont répondu à l'étude actuelle, et il s'était écoulé entre 17 et 27 mois depuis leur première interview de participation à une étude d'autopsie psychologique.

Le groupe 2

Pour la composition du deuxième groupe, nous avons fait appel à des personnes qui participaient alors à une étude réalisée par le Groupe McGill d'études sur le suicide. Lorsque les proches d'une personne décédée par suicide venaient de terminer une interview, nous leur demandions s'ils étaient intéressés à participer à la présente étude. Les participants étaient en deuil depuis 4 à 68 mois lorsqu'ils ont collaboré à cette deuxième recherche, et il s'était écoulé entre 2 semaines et 2 mois depuis leur première interview lorsque les participants de cette étude ont répondu aux questionnaires.

Les procédures

Le groupe 1

Une lettre a d'abord été envoyée à des individus ayant participé à une étude sur un proche décédé par suicide. Tous avaient déjà donné leur accord pour un autre contact éventuel. Le contenu de la lettre précisait le but de l'étude en

cours, la méthode utilisée ainsi que les procédures. Un coupon-réponse y était joint, et les individus étaient invités à le retourner en indiquant s'ils acceptaient de participer à l'étude ou s'ils refusaient. Sur un total de 69 envois, 9 lettres ne se sont pas rendues à leur destinataire, car l'adresse des participants avait changé. Sur un total de 60 lettres ayant sans doute été reçues par le destinataire, 25 personnes ont accepté (42 %), 5 ont été impossibles à joindre, et 4 personnes ont refusé (7 %). Près de 50 % des personnes sollicitées n'ont pas retourné leur réponse.

Dans le cas d'une acceptation, l'intervieweur tentait d'entrer en contact avec le participant par téléphone dans les jours qui suivaient la réception du coupon-réponse. Lors du premier appel téléphonique, l'intervieweur expliquait à nouveau le sujet de l'étude en cours. Il précisait la durée approximative de l'interview et il expliquait que l'anonymat serait garanti. Il demandait ensuite aux participants leur consentement verbal pour réaliser l'interview téléphonique et pour procéder à son enregistrement.

Le groupe 2

Lorsqu'un intervieweur du Groupe McGill d'études sur le suicide terminait le processus de recueil des données pour une étude en cours, il sollicitait le répondant pour une recherche sur la perception des participants après leur collaboration à l'étude sur le suicide. Cet intervieweur vérifiait le niveau d'intérêt du participant et il lui demandait s'il acceptait qu'on transmette ses coordonnées pour participer à cette deuxième étude. Ensuite, la personne responsable de la

deuxième étude tentait aussitôt d'entrer en contact par téléphone avec le participant et l'informait de l'étude. Il expliquait le but de la recherche, la méthode utilisée ainsi que les procédures à suivre. Il demandait ensuite au participant s'il avait des questions et il sollicitait son consentement verbal pour l'interview téléphonique et pour procéder à son enregistrement. Si le participant acceptait verbalement de participer à la recherche, l'intervieweur prenait en note son adresse postale, en lui expliquant qu'il recevrait un formulaire de consentement contenant les informations dont il venait de lui faire part ainsi qu'un coupon-réponse qui devait lui être retourné. Nous avons sollicité 24 personnes ayant terminé le processus d'interview, et seulement 4 ont refusé de participer à la présente étude.

Tant pour le premier groupe que pour le deuxième groupe, un seul intervieweur se chargeait de réaliser les interviews. Afin de réduire le biais de désirabilité sociale, il n'avait pas interviewé les participants lors de la première étude. Toutefois, il était formé pour réaliser des interviews auprès d'individus endeuillés et il avait déjà effectué des interviews portant sur un proche décédé pour le Groupe McGill d'études sur le suicide. Il prenait un rendez-vous téléphonique ou procédait immédiatement à la passation des trois questionnaires lorsqu'il entrait en contact avec le participant, selon le choix de celui-ci. Une seule interview téléphonique d'une durée d'environ 20 minutes était nécessaire pour passer les questionnaires. Les entretiens téléphoniques étaient enregistrés, et l'intervieweur prenait en note les réponses des participants. Par la suite, il écoutait à nouveau les enregistrements et retranscrivait leurs réponses.

Le matériel

Le questionnaire sociodémographique

Ce questionnaire est composé de 8 questions et il permet de caractériser les participants. Les questions portent sur la date du décès de la personne décédée, le sexe du participant, son lien de parenté avec la personne décédée, son origine ethnique, son niveau de scolarité et son revenu. Une question porte aussi sur une éventuelle hospitalisation psychiatrique dans le passé et sur une prise de médication psychiatrique dans le passé.

Le questionnaire de perception

Ce questionnaire relève la perception des individus quant à leur participation à une recherche antérieure, à leur expérience, à leur appréciation et à leur processus de deuil. Il a été établi en se basant sur la recension des écrits et il comprend 13 questions. Il englobe les facteurs qui pourraient faire en sorte que la participation à une recherche soit appréciée ou non. Les participants avaient aussi l'occasion d'approfondir leurs réponses. Pour analyser les données de ce questionnaire, deux niveaux d'analyse ont été nécessaires, puisqu'il comporte à la fois des données quantitatives et des données qualitatives. Une analyse thématique a été effectuée, afin d'obtenir des résultats qualitatifs. Le verbatim des participants a été retranscrit, et des thèmes ont été attribués à des parties de leur discours.

L'Indice de détresse psychologique (IDPESQ-14)

Le troisième questionnaire utilisé est l'Indice de détresse psychologique, qui comprend 14 questions permettant de mesurer les symptômes de dépression, d'anxiété, d'irritabilité et les problèmes cognitifs des participants. Ce questionnaire fait en sorte de vérifier si les personnes qui répondent positivement ou négativement au questionnaire de perception vivent de la détresse actuelle. Le coefficient de consistance interne alpha de Cronbach est de 0.89 pour l'IDPESQ-14.

Les analyses

Les analyses statistiques

Des analyses chi-carré ont été effectuées, afin de déterminer s'il existe une différence significative entre le groupe 1 et le groupe 2 au niveau des caractéristiques des participants et en relation à leur satisfaction par rapport à une interview. Une ANOVA a été nécessaire pour évaluer s'il existe une différence significative entre le niveau de satisfaction des participants et leur niveau de détresse psychologique. Une ANOVA a aussi été réalisée afin d'observer s'il existe une différence significative entre le groupe 1 et le groupe 2 au point de vue de la détresse psychologique. La signification statistique a été basée sur la valeur de $p < .05$ pour toutes les analyses.

Résultats

La description des participants

On dénombre 4 hommes et 16 femmes dans chacun des groupes, ils sont tous Caucasiens et tous âgés de plus de 18 ans. Sur le plan sociodémographique, on ne constate aucune différence significative entre les deux groupes, à l'exception du lien de parenté et du degré de scolarité (voir le Tableau 1). En effet, il y aurait davantage de parents dans le groupe 1 (long terme [LT]) ($p = 0,017$) et davantage de conjoint(e)s dans le groupe 2 (court terme [CT]) ($p = 0,011$). Il y aurait plus de participants ayant terminé des études universitaires dans le groupe LT ($p = 0,038$), et plus de participants ayant complété des études collégiales dans le groupe CT ($p = 0,025$). Il n'y a pas de différence significative quant au revenu. Dans le groupe LT, 3 participants ont déjà été hospitalisés en psychiatrie, et 12 participants ont déjà reçu une médication psychiatrique. Dans le groupe CT, aucun participant n'a été hospitalisé en psychiatrie, alors que 7 participants ont déjà reçu une médication psychiatrique.

Les données quantitatives

Les analyses démontrent qu'il n'existe aucune différence significative entre les deux groupes d'individus endeuillés quant à leur satisfaction globale. Ainsi, il n'y a pas de différence significative entre le niveau de satisfaction des individus endeuillés par suicide ayant participé à une recherche avec un recul de plus d'un an et le niveau de satisfaction de ceux ayant participé plus récemment à une étude. En outre, il n'y a pas de différence significative entre les participants des deux groupes quant à l'appréciation de l'intervieweur, l'aide que procure l'interview dans le processus de deuil, le fait qu'ils recommanderaient aux

proches de participer et le fait qu'ils recommenceraient l'expérience (voir le Tableau 2).

Par ailleurs, il n'y a pas de différence significative entre le niveau de satisfaction des individus endeuillés et leur niveau de détresse psychologique ($p = 0,618$). Les participants ayant été insatisfaits de l'interview n'obtiennent pas un score plus élevé de détresse psychologique que les participants ayant été satisfaits. Il est à noter que seulement deux participants ont rapporté avoir été insatisfaits. En moyenne, l'indice de détresse psychologique est faible, et ce, autant dans le groupe LT ($x : 20,12$) que dans le groupe CT ($x : 14,40$). Il n'y a pas de différence significative dans les pointages moyens de l'indice de détresse psychologique des deux groupes ($p = 0,243$).

Les données qualitatives

À la question « Qu'est-ce qui vous a motivé à accepter de participer à cette recherche ? », 27 commentaires ont été obtenus dans les groupes LT et CT. Ainsi, les mêmes participants avaient parfois plus d'un commentaire. Les raisons qui ont motivé les individus endeuillés à participer à une étude ont été regroupées en quatre thèmes : pour rendre service (groupe LT : $n=19$; groupe CT : $n=20$) ; pour recevoir un soutien psychologique (groupe LT : $n=3$; groupe CT : $n=5$) ; pour comprendre le geste suicidaire (groupe LT : $n=5$; groupe CT : $n=1$) et pour respecter le choix du défunt (groupe LT : $n=0$; groupe CT : $n=1$) (voir le Tableau 3). La majorité des participants ont accepté de collaborer à l'étude pour des raisons altruistes.

De façon plus précise, chez les personnes qui ont participé pour rendre service, les participants ont affirmé avoir voulu aider d'autres personnes suicidaires, d'autres personnes endeuillées ou les chercheurs. Quelques participants ont rapporté qu'ils souhaitaient une amélioration des services disponibles et une baisse du taux de suicide. Certains ont aussi mentionné que rendre service les aidait personnellement. Voici les propos d'un participant :

Bien, je me disais : « Si ça peut rendre service à d'autres personnes... »

Donc, c'est important, tu sais, de voir les causes du suicide, comment prévenir, comment aider les gens atteints de pensées suicidaires, puis aussi comment diminuer ce fléau-là, si on peut appeler ça comme ça. Pour faire en sorte que ça diminue, parce qu'on a un taux élevé de suicides au Québec... En même temps, un peu la sensation aussi de pouvoir faire quelque chose un peu, tu sais. Ça a été utile à moi aussi.

Le fait de rendre service constitue la principale source de motivation des participants à l'étude.

Par ailleurs, certains ont aussi mentionné avoir accepté de participer à la recherche pour recevoir un soutien psychologique. Plus précisément, ils ont affirmé qu'ils cherchaient à recevoir du soutien, de l'aide ou de l'écoute. Quelques participants ont soulevé le fait qu'ils avaient épuisé leur réseau social, tandis que d'autres ont mentionné qu'il s'agissait d'un sujet tabou dans leur famille. Le fait de parler à un individu extérieur était, pour certains, une façon de se libérer.

En ce qui a trait aux individus qui ont participé pour comprendre le geste suicidaire, certains ont mentionné avoir accepté de participer à la recherche afin d'obtenir des réponses à leurs questions. Ils souhaitaient mieux comprendre ce qui a pu inciter leur proche à s'enlever la vie.

Enfin, un seul participant a expliqué vouloir respecter le choix du défunt. En fait, la personne décédée avait mentionné, avant son décès, vouloir contribuer à la science en permettant qu'une autopsie et le prélèvement de certains organes soient réalisés après son décès.

Lorsque la question suivante a été posée : « Maintenant, avec du recul, à quel point êtes-vous satisfait d'avoir participé à ces interviews ? », certains participants ont élaboré sur leur réponse. Plusieurs participants ont rapporté qu'ils avaient trouvé difficile de parler de la personne décédée pendant l'interview, mais ils ont constaté que ce processus d'élaboration et de mise en mots les avait aidés. Par exemple, voici les propos d'un participant : « Moi, je vous dirais que dans les quelques jours après, j'étais très ébranlé, parce que ça vient te chercher dans ta souffrance... Il faut en parler, il faut que ça cesse d'être tabou... parce que les larmes, c'est guérissant. » Voici le discours d'un autre participant : « Quand la personne est venue ici, j'en ai parlé, j'ai pleuré, puis j'ai pleuré après. Mais tu sais, en même temps, c'est libérateur... Ça fait toujours du bien de raconter l'histoire... Ça situe les affaires... C'est dur sur le coup, mais je pense que c'est bon après. »

La plupart des répondants ont donc été satisfaits de leur expérience et ils n'ont eu aucun regret quant à leur participation, malgré la souffrance vécue pendant le processus de recherche.

À la question « Maintenant, avec du recul, diriez-vous que le fait d'avoir participé à ces interviews vous a aidé dans votre processus de deuil ? », les répondants qui ont répondu par l'affirmative (groupe LT : n=12 ; groupe CT : n=15) ont été plus nombreux que ceux qui ont répondu par la négative (groupe LT : n=8 ; groupe CT : n=5) (voir le Tableau 2). Certains répondants font la distinction entre les bienfaits de participer à la recherche et l'impact d'une telle participation sur leur processus de deuil.

Ceux pour qui la participation a aidé au processus de deuil relèvent principalement qu'ils ont pu tirer profit de l'écoute d'un professionnel, tout en réfléchissant sur le thème du suicide. Le fait de parler de ce qu'ils ont vécu et d'être validés les a aidés à mieux comprendre ce qui s'est passé, donc à accepter davantage les faits, tout en diminuant leur sentiment de culpabilité. Un participant a d'ailleurs affirmé ceci :

Ça aide à prendre conscience... Quand tu te remémores des choses, ça t'aide à comprendre un peu comment ça s'est passé dans ce temps-là, puis c'est quoi les événements qui ont pu être déclencheurs pour se rendre à tout ça. Des fois, tu ne comprends pas trop, tu ne réalises pas trop, mais le fait de se faire poser des questions un peu pour cerner le problème, tu le vois d'un autre œil, et puis de ce point de vue là, ça aide à comprendre un peu mieux. Tu arrêtes de te sentir coupable de tout. Bien, tu arrêtes de te sentir coupable, pas nécessairement... mais en tout cas, au moins, ça aide à comprendre.

Certains participants ont pu aussi se voir confirmer qu'ils avaient franchi certaines étapes du deuil : « Après avoir passé cette entrevue-là, j'ai pris connaissance ou conscience des choses que j'étais un peu conscient à l'intérieur, mais là, j'ai été capable de me les révéler...Il y a des choses que j'ai pu comprendre, que j'ai pu accepter. Ça m'a montré que j'ai progressé. »

Tous ceux qui ont répondu que l'étude n'avait pas aidé leur deuil mentionnent qu'il s'agissait d'un cadre de recherche et non d'un cadre thérapeutique, et qu'ils ne recherchaient pas d'aide thérapeutique. Ces personnes ont reçu de l'aide dans un autre contexte, par exemple, dans un processus de psychothérapie ou de groupe de soutien, ou leur deuil était déjà résolu au moment de leur participation.

À la question « Maintenant, avec du recul, quels changements apporteriez-vous à ces interviews pour qu'elles soient plus aidantes, et pourquoi ? », 23 commentaires dans le groupe LT et 20 dans le groupe CT ont été obtenus. Certains participants ont donc suggéré plus d'un facteur à améliorer. Quelques participants n'avaient aucune suggestion à apporter pour améliorer les interviews, car le processus leur convenait (groupe LT : n=11 ; groupe CT : n=15). D'autres ont fourni des conseils, qui ont été regroupés sous trois thèmes : changer le cadre de l'interview (groupe LT : n=4 ; groupe CT : n=3) ; changer la contribution des chercheurs (groupe LT : n=7 ; groupe CT : n=0) et changer le moment du recrutement (groupe LT : n=1 ; groupe CT : n=2) (voir le Tableau 3).

En ce qui concerne le cadre de l'interview, quelques répondants ont mentionné qu'ils auraient souhaité avoir plus de temps de rencontre avec

l'intervieweur. D'autres ont proposé une atmosphère plus chaleureuse, soit en recevant une boisson ou en n'étant pas dérangé par une autre personne au cours de l'interview, par exemple. Ces commentaires ont surtout émané des personnes qui sont venues au Centre hospitalier pour réaliser leur interview. Il est à noter que plusieurs ont manifesté leur satisfaction quant à la possibilité de rencontrer l'intervieweur à leur domicile.

Puis, quelques suggestions concernaient la contribution des chercheurs. Ainsi, un répondant a proposé que les chercheurs offrent une compensation financière aux participants. Une majorité de répondants ont, quant à eux, mentionné qu'ils auraient souhaité connaître les résultats de l'étude à laquelle ils ont participé. Cinq répondants du groupe dont le deuil était amorcé depuis plus longtemps ont expliqué qu'ils auraient désiré recevoir un résumé des résultats de la recherche après leur participation. Cela représente le principal changement proposé par les participants.

De plus, les deux participants qui ont été insatisfaits ont exprimé que le manque de suivi était la principale raison de leur insatisfaction. Un de ces participants aurait souhaité avoir les résultats de l'étude, alors que l'autre aurait voulu que les chercheurs insistent davantage pour obtenir le dossier psychiatrique de son proche (la personne qui s'est suicidée). Ce participant aurait signé une autorisation, afin que des copies du dossier psychiatrique soient remises aux chercheurs, pour les aider à recueillir plus d'informations sur le proche décédé. Comme ce participant était convaincu que les médecins étaient fautifs et

responsables du suicide de son fils, et que ses dossiers n'étaient pas parvenus aux chercheurs, il aurait désiré avoir un suivi à ce sujet.

Enfin, les participants ont différentes opinions quant au moment du recrutement. Certains participants ont suggéré que le contact soit fait plus tôt dans leur processus de deuil, tandis que d'autres auraient voulu être approchés plus tard.

Les questions « Avez-vous vécu quelque chose de difficile dans votre vie personnelle ou connu des problèmes depuis la fin des interviews (par exemple, dépression, problèmes de consommation d'alcool/drogues, tentative de suicide, etc.) ? » et « Avez-vous consulté un professionnel de la santé depuis la fin des interviews (par exemple, psychologue, psychiatre, médecin de famille, travailleur social, ligne d'aide, etc.) ? » ont pu être regroupées. Dans chaque groupe, un participant a souffert de dépression, mais le diagnostic avait été posé avant les interviews. Un seul participant de l'étude a réalisé, après l'interview, qu'il avait besoin d'aller chercher de l'aide professionnelle. Certains ont vu des spécialistes (médecins de famille, psychologues, psychiatres, travailleurs sociaux, groupes d'endeuillés), mais cela n'aurait pas de lien avec l'interview, selon tous les participants.

Lorsque l'intervieweur a demandé : « Avez-vous parlé de votre participation à ces interviews à vos proches ? », la majorité des participants avaient parlé de leur participation à au moins un de leurs proches (groupe LT : n=18 ; groupe CT : n=19), tandis que quelques répondants ne l'avaient pas fait (groupe LT : n=2 ; groupe CT : n=1).

Ceux qui n'ont pas parlé de leur participation ont affirmé avoir agi de la sorte parce que le suicide est un sujet tabou dans leur famille ou parce qu'ils ne voulaient pas bouleverser davantage leurs proches. D'après les réponses des participants, cette question ne semble pas avoir de relation avec le niveau de satisfaction des participants de l'étude.

Les réponses aux questions suivantes ont été unanimes : « Avez-vous apprécié l'intervieweur ? », « Recommanderiez-vous à un proche en deuil de participer à ces interviews ? », « Si vous aviez le choix, recommenceriez-vous l'expérience ? ». Tous les participants ont apprécié l'intervieweur, tous recommanderaient aux autres de participer et tous recommenceraient l'expérience (voir le Tableau 2).

Discussion

Les résultats de la présente étude démontrent que tous les participants endeuillés ayant collaboré à une recherche ont une évaluation positive immédiatement après leur participation, venant ainsi appuyer les résultats des recherches antérieures. La majorité des participants ayant collaboré à une recherche ont aussi une évaluation positive plusieurs mois après leur participation. La comparaison entre l'évaluation de la satisfaction à court terme et l'évaluation de la satisfaction à long terme représente un des résultats novateurs de cette étude. Les répondants des deux groupes montrent donc des résultats semblables quant à leur perception de leur interview. Même si les participants endeuillés ressentent parfois de la détresse pendant l'interview, ils peuvent tirer des bienfaits de leur

expérience et en être satisfaits, et ce, autant à court terme qu'à long terme. Pour certains d'entre eux, leur participation à l'étude aurait même aidé leur deuil.

Seulement deux participants du groupe d'endeuillés à long terme se sont dits insatisfaits de leur participation. Pourtant, ces participants ont rapporté avoir apprécié l'intervieweur, ils recommenceraient l'expérience et ils recommanderaient à leur proche de participer à une telle étude. Bien que ces deux participants n'aient pas démontré un niveau de détresse psychologique plus élevé que les autres, ils avaient néanmoins certains éléments de vulnérabilité personnelle (hospitalisation en psychiatrie, prise de psychotropes, présence de colère envers le personnel hospitalier ayant pris soin du proche avant son suicide). Il se pourrait que la vulnérabilité de ces participants ait influencé leur insatisfaction à l'égard de leur participation à la recherche. Des études longitudinales pourraient tenter de clarifier cette question, afin de mieux protéger les participants à des projets de recherche qui seraient plus vulnérables.

Sur le plan éthique, il semble que les participants de l'étude ont pu retrouver leur état initial après l'interview. Bien que quelques-uns aient mentionné avoir été bouleversés pendant l'interview et parfois même quelques jours par la suite, aucun des participants n'a démontré un niveau de détresse psychologique élevé au questionnaire de détresse psychologique après les interviews. Les participants ayant répondu à l'interview peu de temps après leur participation à une étude n'ont pas obtenu un pointage plus élevé de détresse psychologique que les participants ayant collaboré à une étude il y a plusieurs mois. En outre, aucun des participants des deux groupes n'a manifesté de problème psychologique ou

consulté un professionnel de la santé mentale en raison de leur participation aux interviews de la recherche. Un seul participant a réalisé qu'il serait pertinent pour lui de recevoir de l'aide psychologique après avoir pris conscience de sa souffrance émotionnelle en collaborant à l'interview. Il se peut que le fait de s'être ouvert à un professionnel de la santé mentale pendant l'interview l'ait mis en confiance par rapport à une aide professionnelle. Malgré que le processus de mise en mots, lors du recueil des données de la recherche, ne soit pas semblable à un processus thérapeutique, les bienfaits demeurent thérapeutiques. Cette expérience de rencontre avec un professionnel spécialisé en santé mentale, la plupart du temps à leur domicile, fournit une occasion aux personnes endeuillées d'être entendues dans leur souffrance, d'être reconnues comme pouvant contribuer à aider d'autres personnes suicidaires et de mettre en mots des éléments pour mieux comprendre le décès du proche. Comme les personnes en deuil font inévitablement cette mise en mots, elle se réalise, en partie, en présence de personnes formées pour faire des interviews.

Il importe que les intervieweurs soient formés pour repérer les individus à risque d'avoir des problèmes après l'interview et les orienter pour qu'ils puissent bénéficier de soins, si c'est nécessaire. Certaines qualités sont également indispensables chez les chercheurs pour permettre aux participants d'être soutenus. Dans cette étude, tous les participants des deux groupes ont rapporté avoir apprécié l'intervieweur.

Par ailleurs, il n'y a pas de preuve que les participants aient vécu un seuil de détresse élevé au moment de l'interview. Tous ont affirmé ne pas avoir regretté

leur expérience, qu'ils recommenceraient et qu'ils recommanderaient à d'autres individus de participer. Ainsi, le fait de ressentir de la détresse pendant le processus d'interview n'est donc pas aussi dommageable que certains chercheurs ou cliniciens le prétendent. Jorm et ses collègues (2007) ont écrit que des chercheurs avaient tenté d'établir des sous-groupes de participants qui présentaient un risque plus élevé de ressentir de la détresse. Les résultats démontrent que ces participants avaient, avant de participer aux interviews, des troubles de santé mentale. Ils présentaient aussi des facteurs de risque de manifester des problèmes de santé mentale, tels que des expériences traumatiques et autres adversités, un plus haut niveau de névrose et un soutien social plus faible. Jorm et ses collègues (2007) suggèrent de faire un pré-test pour évaluer la détresse initiale des participants, avant de procéder à l'interview, ce qui ne représente pas une stratégie toujours possible à réaliser et qui pourrait également créer des biais importants au niveau de la recherche.

Bien que la majorité des participants ait considéré que le processus d'interview ne nécessitait pas de changement, plusieurs participants du groupe à long terme ont mentionné qu'ils auraient souhaité connaître les résultats de la recherche. Le fait de recevoir un résumé des résultats ou d'obtenir les articles scientifiques publiés suite à l'étude serait une façon de confirmer les participants que leur collaboration a décidément eu des résultats tangibles puisque plusieurs ont évoqué le fait qu'ils participaient afin de mieux comprendre le geste posé et pour aider d'autres personnes.

Cette étude a des limites méthodologiques, dont son petit nombre de participants. Cette limite pourrait biaiser quelque peu les résultats, malgré que ceux-ci soient uniformes. Une étude ayant un nombre plus élevé de participants permettrait de vérifier si les données demeurent semblables ou non. De plus, il se peut qu'il y ait eu un biais de sélection. En effet, tous les participants ont été recrutés au même endroit, soit au Groupe McGill d'études sur le suicide, et il est possible que ceux qui ont accepté de participer aient eu, au préalable, une vision plus positive de leur participation que ceux qui ont refusé de participer à la recherche. Bien que ces données ne soient pas généralisables à l'ensemble des études, la forte proportion de participants satisfaits permet néanmoins de supposer que la participation à une étude ne constitue pas un élément de déstabilisation individuelle. Au contraire, il semble que les personnes en deuil puissent profiter d'une telle expérience.

Les résultats indiquent que la participation à une étude en situation de vulnérabilité ne place pas les personnes à risque de développer un état de détresse psychologique et que les participants sont en grande majorité satisfaits de leur expérience. Comme il y a plus de bienfaits liés à la participation que de désavantages, et que cette évaluation demeure stable dans le temps, les chercheurs et les membres des comités d'éthique peuvent être rassurés. Ces résultats peuvent également rassurer les cliniciens, car même si le processus de recherche n'est pas tout à fait semblable à un processus de psychothérapie, il ressort de cette étude que le fait de parler à un professionnel de la santé mentale peut s'avérer thérapeutique pour la grande majorité des personnes.

Bibliographie

BAILLEY, S.E., M.J. KRAL et K. DUNHAM (1999). « Survivors of suicide do grieve differently : Empirical support for a common sense proposition », *Suicide and Life Threatening Behavior*, vol. 29, n° 3, p. 265-271.

BECK, A.M. et C.A. KONNERT (2006). « Ethical issues in the study of bereavement : The opinions of bereaved adults », *Death Studies*, vol. 31, n° 9, p. 783-799.

BRABIN, P. et E. BERAH (1995). « Dredging up past traumas : Harmful or helpful ? », *Psychiatry, Psychology and Law*, vol. 2, n° 2, p. 165-171.

CARLSON, E., E. NEWMAN, J. WALKER, J. ARMSTRONG, D. ROTH et R. LOEWENSTEIN (2003). « Distress in response to and perceived usefulness of trauma research interviews », *Journal of Trauma and Dissociation*, vol. 4, n° 2, p. 131-142.

CLARK, S. (2001). « Bereavement after suicide. How far have we come and where do we go from here ? », *Crisis*, vol. 22, n° 3, p. 102-108.

COLLOGAN, L.K., F. TUMA, R. DOLAN-SEWELL, S. BORJA et A.R. FLEISCHMAN (2004). « Ethical issues pertaining to research in the aftermath of disaster », *Journal of Traumatic Stress*, vol. 17, n° 5, p. 363-372.

COOK, A. et G. BOSLEY (1995). « The experience of participating in bereavement research : Stressful or therapeutic ? », *Death Studies*, vol. 19, n° 2, p. 157-169.

COOPER, J. (1999). « Ethical issues and their practical application in a psychological autopsy study of suicide », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 8, n° 4, p. 467-475.

CROMER, L.D., J.J. FREYD, A.K. BINDER, A.P. DEPRINCE et K. BECKER-BLEASE (2006). « What's the risk in asking ? Participant reaction to trauma history questions compared with reaction to other personal questions », *Ethics and Behavior*, vol. 16, n° 4, p. 347-362.

DYREGROV, K. (2004). « Bereaved parents' experience of research participation », *Social Science and Medicine*, vol. 58, n° 2, p. 391-400.

DYREGROV, K., A. DYREGROV et M. RAUNDALEN (2000). « Refugee families' experience of research participation », *Journal of Traumatic Stress*, vol. 13, n° 3, p. 413-426.

GRIFFIN, M., P. RESICK, A. WALDROP et M. MECHANIC (2003). « Participation in trauma research : Is there evidence of harm ? », *Journal of Traumatic Stress*, vol. 16, n° 3, p. 221-227.

HAWTON, K., K. HOUSTON, A. MALMBERG et S. SIMKIN (2003). « Psychological autopsy interviews in suicide research : The reactions of informants », *Archives of Suicide Research*, vol. 7, n° 1, p. 73-82.

HYNSON, J.L., R. ARONI, C. BAULD et S.M. SAWYER (2006). « Research with bereaved parents : A question of how not why », *Palliative Medicine*, vol. 20, n° 8, p. 805-811.

JORDAN, J.R. (2001). « Is suicide bereavement different ? A reassessment of the literature », *Suicide and Life-Threatening Behavior*, vol. 31, n° 1, p. 91-102.

JORDAN, J.R. (2008). « Bereavement after suicide », *Psychiatric Annals. Special Issue : Bereavement-Related Depression*, vol. 38, p. 679-685.

JORDAN J.R. et J. MCMENAMY (2004). « Interventions for suicide survivors : A review of the literature », *Suicide and Life-Threatening Behavior*, vol. 34, n° 4, p. 337-349.

JORM, A.F., C.M. KELLY et A.J. MORGAN (2007). « Participant distress in psychiatric research : A systematic review », *Psychological Medicine*, vol. 37, n° 7, p. 917-926.

MCINTOSH, J.L. (2003). « Suicide survivors : The aftermath of suicide and suicidal behaviour », dans C.D. BRYANT (dir.), *Handbook of Death and Dying*, vol. 1, Thousand Oaks, CA, Sage Publications, p. 339-350.

MCSHERRY, B. (1995). « Research involving interviews with individuals who have experienced traumatic events : Some guidelines », *Psychiatry, Psychology and Law*, vol. 2, n° 2, p. 155-164.

MITCHELL, A.M., Y. KIM, H.G. PRIGERSON et M. MORTIMER-STEPHENS (2004). « Complicated grief in survivors of suicide », *Crisis*, vol. 25, n° 1, p. 12-18.

NEWMAN, E. et D. KALOUPEK (2004). « The risks and benefits of participating in trauma-focused research studies », *Journal of Traumatic Stress*, vol. 17, n° 5, p. 383-394.

NEWMAN, E., E. RISCH et N. KASSAM-ADAMS (2006). « Ethical issues in trauma-related research : A review », *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, vol. 1, n° 3, p. 29-46.

NEWMAN, E., E. WALKER et A. GEFLAND (1999). « Assessing the ethical costs and benefits of trauma-focused research », *General Hospital Psychiatry*, vol. 21, n° 3, p. 187-196.

PARKES, C.M. (1995). « Guidelines for conducting ethical bereavement research », *Death Studies, Special Issue : Ethics and Bereavement Research*, vol. 19, n° 2, p. 171-181.

ROSENBLATT, P.C. (1995). « Ethics of qualitative interviewing with grieving families », *Death Studies, Special Issue : Ethics and Bereavement Research*, vol. 19, n° 2, p. 139-155.

RUNESON, B. et J. BESKOW (1991). « Reactions of survivors of suicide victims to interviews », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 83, n° 3, p. 169-173.

SEAMARK, D.A., J. GILBERT, C.J. LAWRENCE et S. WILLIAMS (2000). « Are postbereavement research interviews distressing to carers ? Lessons learned from palliative care research », *Palliative Medicine*, vol. 14, p. 55-56.

SÉGUIN, M. et D.-A. CASTELLI-DRANSART (2006). « Le deuil suite à un suicide : symptomatologie et choix d'intervention », dans *EMC Psychiatrie*, p. 1-8.

SVEEN, C.-A. et F.A. WALBY (2008). « Suicide survivor's mental health and grief reactions : A systematic review of controlled studies », *Suicide and Life Threatening Behavior*, vol. 38, n° 1, p. 13-29.

WALKER, E., E. NEWMAN, M. KOSS, et D. BERNSTEIN (1997). « Does the study of victimization revictimize the victims ? », *General Hospital Psychiatry*, vol. 19, n° 6, p. 403-410.

Tableau 1
Données socio-démographiques des participants

N = 40	Groupe I	Groupe II	p
	Long terme	Court terme	
	n (%)	n (%)	
Sexe			
Masculin	4 (20 %)	4 (20 %)	----
Féminin	16 (80 %)	16 (80 %)	----
Lien de parenté			
Conjoint(e)	5 (25 %)	13 (65 %)	0,011
Parent	5 (25 %)	0 (0 %)	0,017
Ami(e)	0 (0 %)	1 (5 %)	----
Fratric	7 (35 %)	4 (20 %)	----
Enfant	3 (15 %)	2 (10 %)	----
Origine ethnique			
Caucasienne	20 (100 %)	20 (100 %)	----
Niveau de scolarité			
Études universitaires	9 (45 %)	3 (15 %)	0,038
Études collégiales	8 (40 %)	15 (75 %)	0,025
Études secondaires	3 (15 %)	2 (10 %)	----
Revenu			
0 \$ - 39 999 \$	6 (30 %)	7 (38,9 %)	----
40 000 \$ - 69 999 \$	5 (25 %)	6 (33,3 %)	----
Plus de 70 000 \$	9 (45 %)	5 (27,8 %)	----
Hospitalisation psychiatrique			
Oui	3 (15 %)	0 (0 %)	----
Non	17 (85 %)	20 (100 %)	----
Médication psychiatrique			
Oui	12 (60 %)	7 (35 %)	----
Non	8 (40 %)	13 (65 %)	----

Analyse de chi-carré

Tableau 2
Niveau de satisfaction des participants

N = 40	Groupe I		Groupe II		p
	Long terme		Court terme		
	Positif n (%)	Négatif n (%)	Positif n (%)	Négatif n (%)	
Niveau de satisfaction globale	18 (90 %)	2 (10 %)	20 (100 %)	0 (0 %)	----
Aide au processus de deuil	12 (60 %)	8 (40 %)	15 (75 %)	5 (25 %)	----
Apprécie l'intervieweur	20 (100 %)	0 (0 %)	20 (100 %)	0 (0 %)	----
Recommanderait aux autres	20 (100 %)	0 (0 %)	20 (100 %)	0 (0 %)	----
Recommencerait l'expérience	20 (100 %)	0 (0 %)	20 (100 %)	0 (0 %)	----

Analyse de chi-carré

Tableau 3
Perception des participants

N = 40	Groupe I	Groupe II
	Long terme	Court terme
	n	n
Motivation à la participation		
Rendre service	19	20
Recevoir un soutien psychologique	3	5
Comprendre le geste suicidaire	5	1
Respecter le choix du défunt	0	1
Changements suggérés		
Aucun	11	15
Cadre de l'interview	4	3
Contribution des chercheurs	7	0
Moment du recrutement	1	2
Analyse thématique		

CHAPITRE III

CONCLUSION GÉNÉRALE

Le but de l'entretien de recherche est différent de l'entretien clinique puisqu'il consiste à obtenir des informations sur un sujet précis afin d'en tirer des conclusions scientifiques. L'entretien clinique a plutôt une visée d'aide. On suppose donc que l'entretien de recherche est généralement plus structuré que l'entretien clinique, bien que cela puisse varier selon les approches thérapeutiques. Souvent, l'entretien de recherche a une durée plus courte que l'entretien clinique. Selon Bingley (2002), pour être efficace, l'intervieweur en recherche doit faire des interventions et des commentaires qui mettent en évidence, résument ou supportent l'expérience des participants. Les interventions du psychothérapeute doivent, quant à elles, faciliter ou encourager les clients à faire des prises de conscience.

Pourtant, il a été démontré que de parler de la personne décédée et de partager son histoire permet, à certains participants à des études sur le deuil, de donner un sens différent à leur expérience, de ressentir un bien-être et même de faire des prises de conscience. Plusieurs participants ont rapporté des effets positifs de leur participation et même que certains participants avaient accepté de collaborer à l'étude, au départ, afin d'être écoutés ou soutenus.

Lorsque le chercheur est totalement engagé dans la relation avec les participants et qu'il est à l'écoute, les entrevues en face à face peuvent favoriser une alliance entre eux au même titre que l'alliance thérapeutique entre un thérapeute et ses clients (Grafanaki, 1996). Pour en être ainsi, le chercheur doit aussi détenir des connaissances, éviter de porter des jugements, encadrer les

réactions personnelles, supporter, savoir quand se dégager et réaliser ce qui n'a pas été compris lorsque c'est le cas (Rosenblatt, 1995). Certaines caractéristiques des intervieweurs tels que l'empathie, la chaleur, la gentillesse, la douceur, le côté humain, la connaissance, la compréhension, la sincérité ainsi que l'attitude intéressée et de non-jugement sont particulièrement bénéfiques pour les participants à des recherches (Cook & Bosley, 1995; Dyregrov et al., 2000). La flexibilité de l'intervieweur est une autre qualité qui aide les participants à se sentir compris et qui permet de résoudre des situations problématiques avec respect et sensibilité (Grafanaki, 1996). La façon d'intervenir de l'intervieweur est donc essentielle au bon déroulement de l'entretien. Lors d'une psychothérapie, la relation thérapeutique dépend aussi, en grande partie, des caractéristiques du thérapeute.

Dyregrov (2004) avait choisi de questionner les participants sur leur appréciation plutôt que sur l'effet thérapeutique perçu et il en a été de même pour cette étude. Les données ont été comparées entre deux groupes de participants à des temps différents. Il s'agit d'un apport aux études déjà publiées puisque la majorité des données des recherches précédentes avaient été recueillies immédiatement après l'interview ou peu de temps après. Comme les résultats démontrent que les participants ayant collaboré à une étude il y a plus d'un an sont aussi satisfaits que les participants qui ont participé à un processus de recherche après un court laps de temps, on peut en déduire que les effets d'une participation à une recherche portant sur un proche décédé sont positifs, autant à court terme qu'à long terme.

D'autres études pourraient aussi tenter de recueillir les réponses de participants vulnérables à des moments différents ou dans des contextes différents. Il serait pertinent d'avoir un plus grand nombre de sujets dans chacun des groupes afin de pouvoir généraliser les résultats. Les sujets pourraient aussi être recrutés dans différents endroits ou dans d'autres milieux culturels. Évidemment, il s'avère presque impossible d'obtenir les réponses des participants qui refusent de participer à un tel type de recherche. D'autres études pourraient

tenter de déterminer quels sont les participants qui risquent d'être les plus vulnérables. De cette façon, certains chercheurs, cliniciens ou membres des comités d'éthique seraient moins enclins à généraliser que les individus en deuil sont tous trop vulnérables pour prendre une décision éclairée quant à leur participation à une étude. En ciblant un groupe d'individus qui serait plus à risque de subir des effets négatifs découlant de leur participation, leur protection ne pourrait qu'en être améliorée.

RÉFÉRENCES

- Bailey, S.E., Kral M.J., and Dunham, K. (1999). Survivors of Suicide Do Grieve Differently: Empirical Support for a Common Sense Proposition. *Suicide and life threatening behavior*, 29, 265-271.
- Barrett, T., and Scott, T. (1990). Suicide bereavement and recovery patterns compared with nonsuicide bereavement patterns. *Suicide and life-threatening behavior*, 20, 1-15.
- Beck, A.M., and Konnert, C.A. (2006). Ethical issues in the study of bereavement: the opinions of bereaved adults. *Death studies*, 31, 783-799.
- Bingley, A. (2002). Research ethics in practice. In: Bondi, L. ed. *Subjectivities, knowledges, and feminist geographies: The subjects and ethics of social research*. Oxford, Rowman & Littlefield, 208-222.
- Bowlby, J. (1961). Processes of mourning. *The International Journal of Psycho-Analysis*, 42, 317-340.
- Brabin, P., and Berah, E. (1995). Dredging up past traumas: harmful or helpful? *Psychiatry, psychology and law*, 2, 165-171.
- Carlson, E., Newman, E., Walker, J., Armstrong, J., Roth, D., and Loewenstein, R. (2003). Distress in response to and perceived usefulness of trauma research interviews. *Journal of trauma and dissociation*, 4, 131-142.
- Clark, S. (2001). Bereavement after suicide-How far have we come and where do we go from here? *Crisis*, 22, 102-108.
- Collogan, L.K., Tuma, F., Dolan-Sewell, R. Borja, S., and Fleischman, A.R. (2004). Ethical issues pertaining to research in the aftermath of disaster. *Journal of Traumatic Stress*, 17, 363-372.
- Cook, A.S. (2001). The dynamics of ethical decision making in bereavement research. In: Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W. et Schut, H. ed. *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care. Edition 1*. Washington, D.C., American Psychological Association, 119-142.
- Cook, A., and Bosley, G. (1995). The experience of participating in bereavement research: stressful or therapeutic? *Death studies*, 19, 157-169.
- Cooper, J. (1999). Ethical issues and their practical application in a psychological autopsy study of suicide. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 467-475.

- Cromer, L.D., Freyd, J.J., Binder, A.K., DePrince, A.P., and Becker-Blease, K. (2006). What's the risk in asking? Participant reaction to trauma history questions compared with reaction to other personal questions. *Ethics and Behavior*, 16, 347-362.
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social science and medicine*, 58, 391-400.
- Dyregrov, K., Dyregrov, A., and Raundalen, M. (2000). Refugee families' experience of research participation. *Journal of traumatic stress*, 13, 413-426.
- Farberow, N., Gallagher-Thompson, D., Gilewski, M., and Thompson, L. (1992). The role of social supports in the bereavement process of surviving spouses of suicide and natural deaths. *Suicide and life-threatening behavior*, 22, 107-124.
- Freud, S. (1917). Deuil et mélancolie. Dans : Freud, S. *Introduction à la psychanalyse*. Paris, Gallimard, 189-222.
- Griffin, M., Resick, P., Waldrop, A., and Mechanic M. (2003). Participation in trauma research: is there evidence of harm? *Journal of traumatic stress*, 16, 221-227.
- Hanus, M. (1998). Les deuils dans la vie : deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant (2^e édition). Paris, Maloine.
- Horowitz, M.J., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G.A., Milbrath, C., and Stinson, C.H. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *American Journal of Psychiatry*, 154, 904-910.
- Jordan, J.R. (2001). Is suicide bereavement different? A reassessment of the literature. *Suicide and life-threatening behavior*, 31, 91-102.
- Jordan, J.R. (2008). Bereavement after suicide. *Psychiatric Annals. Special Issue: Bereavement-related depression*. 38, 679-685.
- Jordan J.R., and McMenamy J. (2004). Interventions for suicide survivors: a review of the literature. *Suicide and life-threatening behavior*, 34, 337-349.
- Jorm, A.F., Kelly, C.M., and Morgan, A.J. (2007). Participant distress in psychiatric research: a systematic review. *Psychological Medicine*, 37, 917-926.

- Hawton, K., Houston, K., Malmberg, A., and Simkin, S. (2003). Psychological autopsy interviews in suicide research: The reactions of informants. *Archives of Suicide Research*, 7, 73-82.
- Hynson, J.L., Aroni, R., Bauld, C., and Sawyer, S.M. (2006). Research with bereaved parents: a question of how not why. *Palliative Medicine*, 20, 805-811.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, Mac Millan.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- McIntosh, J.L. (2003). Suicide survivors: The aftermath of suicide and suicidal behaviour. In: Bryant C.D., ed. *Handbook of death and dying*. Vol. 1 Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 339-350.
- McIntosh, J., and Kelly, L. (1992). Survivors' reactions: suicide vs. other causes. *Crisis*, 13, 82-93.
- McSherry, B. (1995). Research involving interviews with individuals who have experienced traumatic events: some guidelines. *Psychiatry, Psychology and Law*, 2, 155-164.
- Mitchell, A.M., Kim, Yookyung, Prigerson, H.G., and Mortimer-Stephens, M. (2004). Complicated grief in survivors of suicide. *Crisis*, 25, 12-18.
- Newman, E., and Kaloupek, D. (2004). The risks and benefits of participating in trauma-focused research studies. *Journal of traumatic stress*, 17, 383-394.
- Newman, E., Risch, E., and Kassam-Adams, N. (2006). Ethical issues in trauma-related research: a review. *Journal of empirical research on human research ethics*, 1, 29-46.
- Newman, E., Walker, E., and Gefland, A. (1999). Assessing the ethical costs and benefits of trauma-focused research. *General hospital psychiatry*, 21, 187-196.
- Parkes, C.M. (1972). *Bereavement. Studies of grief in adult life*. London, Tavistock Publications.
- Parkes, C.M. (1995). Guidelines for conducting ethical bereavement research. *Death Studies. Special Issue: Ethics and bereavement research*, 19, 171-181.

- Prigerson, H.G., Vanderwerker, L.C., and Maciejewski P.K. (2008). A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. In: Stroebe M.S., Hansson R.O., Schut, H., and Stroebe, W. ed. *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington D.C., American Psychological Association, 165-186.
- Rosenblatt, P.C. (1995). Ethics of qualitative interviewing with grieving families. *Death Studies. Special Issue: Ethics and bereavement research*, 19, 139-155.
- Runeson, B. and Beskow, J. (1991). Reactions of survivors of suicide victims to interviews. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 83, 169-173.
- Seamark, D.A., Gilbert, J., Lawrence, C.J., and Williams, S. (2000). Are postbereavement research interviews distressing to carers? Lessons learned from palliative care research. *Palliative Medicine*, 14, 55-56.
- Séguin, M. et Castelli-Dransart, D.-A. (2006). Le deuil suite à un suicide : symptomatologie et choix d'intervention. *Psychiatrie*, 1-8.
- Séguin, Lesage et Kiely (1995). Proposition d'un modèle élargi du deuil. Dans : Séguin, M. et Fréchette, L., ed. *Le deuil : une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*. Montréal, Logiques, 37-48.
- Séguin, M., Lesage, A., and Kiely, M. (1995). Parental bereavement after suicide and accident: a comparative study. *Suicide and life-threatening behavior*, 25, 489-498.
- Silverman, E., Range, L., and Overholser, J. (1994). Bereavement from suicide as compared to other forms of bereavement. *Omega*, 30, 41-51.
- Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H., and Stroebe, W. (2008). Bereavement research: contemporary perspectives. In: Stroebe M.S., ed. In: Stroebe M.S., Hansson R.O., Schut, H., and Stroebe, W. ed. *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington D.C., American Psychological Association, 3-25.
- Sveen, C.-A., and Walby, F.A. (2008). Suicide survivor's mental health and grief reactions: a systematic review of controlled studies. *Suicide and life threatening behavior*, 38, 13-29.
- Walker, E., Newman, E., Koss, M., and Bernstein, D. (1997). Does the study of victimization revictimize the victims? *General hospital psychiatry*, 19, 403-410.
- Wertheimer, A. (2001). *A special scar: the experience of people bereaved by suicide* (2nd ed.). New York, Brunner-Routledge.

Zech, E. (2006). Psychologie du deuil : impact et processus d'adaptation au décès d'un proche. Belgique, Mardaga.

APPENDICE A
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AU GROUPE 1

Lettre de consentement

Madame, Monsieur,

Marilou Parser, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec en Outaouais ainsi que Dre Monique Séguin, professeure à l'Université du Québec en Outaouais et chercheure au Groupe McGill d'études sur le suicide, réalisent présentement une étude sur le niveau de satisfaction des personnes ayant déjà participé à une recherche alors qu'elles étaient en deuil. Le projet intitulé : «Participation à une recherche en situation de deuil : satisfaction et considérations éthiques» nécessite la participation d'individus qui, comme vous, ont déjà collaboré à une recherche antérieure portant sur un proche décédé.

Jadis, vous avez participé à une étude sur un proche décédé, soit au Centre de recherche Fernand-Séguin ou au Groupe McGill d'études sur le suicide, et nous vous en remercions. Nous sollicitons à nouveau votre participation. Cette fois, nous souhaitons avoir votre opinion par rapport aux conséquences qui découlent de votre participation antérieure. Nous sollicitons votre collaboration pour une seule entrevue téléphonique qui sera enregistrée et qui comprendra trois questionnaires d'une durée totale d'environ 30 minutes. Si vous acceptez, cette entrevue se réalisera selon votre disponibilité, à un moment de votre convenance et vous pourrez à tout moment y mettre fin sans préjudice et sans avoir à fournir d'explication.

L'anonymat sera garanti puisqu'un code figurera sur les données à la place de votre nom et celles-ci seront conservées dans des classeurs fermés à clé. Du soutien psychologique ainsi que des références vous seront offertes si vous en ressentez le besoin.

Nous vous prions de communiquer avec Marilou Parser si vous avez des questions ou si vous souhaitez donner votre décision verbalement. Vous pouvez aussi

transmettre votre décision en complétant le formulaire ci-joint et en le retournant par la poste dans l'enveloppe pré-affranchie. Votre réponse est importante. Évidemment, vous êtes libres de participer ou de ne pas participer et votre décision sera respectée en tout temps.

Si nous pouvons faire quoi que ce soit pour vous, soit apporter soutien et réconfort, soit répondre à vos questions concernant cette recherche, n'hésitez pas à communiquer avec nous. Il nous fera plaisir de vous aider. Vous pouvez contacter la ligne sans frais du Groupe McGill d'études sur le suicide au 1-866-256-6888 ou la ligne locale au (514) 761-6131 poste 3382. Laissez un message et nous vous rappellerons sans tarder.

En vous remerciant, veuillez croire à l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Marilou Parser
Étudiante au doctorat en psychologie
marilouparser@hotmail.com

Monique Séguin
Professeure et chercheure
monique.seguin@uqo.ca

Pierre Bernard
Coordonnateur du Groupe McGill d'études sur le suicide
pierre.bernard@douglas.mcgill.ca

p.j.

Coupon-réponse

J'accepte de participer à la recherche et de répondre à une entrevue téléphonique enregistrée qui sera réalisée au moment de ma convenance. Je suis conscient (e) que je peux en tout temps me retirer du projet.

Je peux aussi communiquer en tout temps avec le Groupe McGill d'études sur le suicide afin d'obtenir de l'aide, de l'information et du soutien.

Je refuse de participer à la recherche.

Je peux cependant communiquer en tout temps avec le Groupe McGill d'études sur le suicide afin d'obtenir de l'aide, de l'information et du soutien.

Nom : _____

Téléphone : _____

Moment pour me rejoindre : _____

Si vous ne pouvez pas retourner ce coupon par la poste, vous pouvez tout de même communiquer avec nous au :

Téléphone : 1-866-256-6888 ou (514) 761-6131 Poste 3382

Télécopie : (514) 762-3023

Courriel : marilouparser@hotmail.com

APPENDICE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AU GROUPE 2

Lettre de consentement

Madame, Monsieur,

Marilou Parser, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec en Outaouais ainsi que Dre Monique Séguin, professeure à l'Université du Québec en Outaouais et chercheure au Groupe McGill d'études sur le suicide, réalisent présentement une étude sur le niveau de satisfaction des personnes ayant déjà participé à une recherche alors qu'elles étaient en deuil. Le projet intitulé : «Participation à une recherche en situation de deuil : satisfaction et considérations éthiques» nécessite la participation d'individus qui, comme vous, ont déjà collaboré à une recherche portant sur un proche décédé.

Vous avez participé à une étude sur un proche décédé, il y a quelque temps, au Groupe McGill d'études sur le suicide, et nous vous en remercions. Nous sollicitons à nouveau votre participation. Cette fois, nous souhaitons avoir votre opinion par rapport aux conséquences qui découlent de votre participation antérieure. Nous sollicitons votre collaboration pour une seule entrevue téléphonique qui sera enregistrée et qui comprendra trois questionnaires d'une durée totale d'environ 30 minutes. Si vous acceptez, cette entrevue se réalisera selon votre disponibilité, à un moment de votre convenance et vous pourrez à tout moment y mettre fin sans préjudice et sans avoir à fournir d'explication.

L'anonymat sera garanti puisqu'un code figurera sur les données à la place de votre nom et celles-ci seront conservées dans des classeurs fermés à clé. Du soutien psychologique ainsi que des références vous seront offertes si vous en ressentez le besoin.

Veuillez transmettre votre décision en complétant le formulaire ci-joint et en le retournant par la poste dans l'enveloppe pré-affranchie. Votre réponse est

importante. Évidemment, vous êtes libres de participer ou de ne pas participer et votre décision sera respectée en tout temps.

Si nous pouvons faire quoi que ce soit pour vous, soit apporter soutien et réconfort, soit répondre à vos questions concernant cette recherche, n'hésitez pas à communiquer avec nous. Il nous fera plaisir de vous aider. Vous pouvez contacter la ligne sans frais du Groupe McGill d'études sur le suicide au 1-866-256-6888 ou la ligne locale au (514) 761-6131 poste 3382. Laissez un message et nous vous rappellerons sans tarder.

En vous remerciant, veuillez croire à l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Marilou Parser
Étudiante au doctorat en psychologie
marilouparser@hotmail.com

Monique Séguin
Professeure et chercheure
monique.seguin@uqo.ca

Sophie Cabot
Coordonnatrice du Groupe McGill d'études sur le suicide
sophie.cabot@douglas.mcgill.ca

p.j.

Coupon-réponse

J'accepte de participer à la recherche et de répondre à une entrevue téléphonique enregistrée qui sera réalisée au moment de ma convenance. Je suis conscient (e) que je peux en tout temps me retirer du projet.

Je peux aussi communiquer en tout temps avec le Groupe McGill d'études sur le suicide afin d'obtenir de l'aide, de l'information et du soutien.

Je refuse de participer à la recherche.

Je peux cependant communiquer en tout temps avec le Groupe McGill d'études sur le suicide afin d'obtenir de l'aide, de l'information et du soutien.

Nom : _____

Téléphone : _____

Moment pour me rejoindre : _____

Si vous ne pouvez pas retourner ce coupon par la poste, vous pouvez tout de même communiquer avec nous au :

Téléphone : 1-866-256-6888 ou (514) 761-6131 Poste 4468

Télécopie : (514) 762-3023

Courriel : marilouparser@hotmail.com

APPENDICE C
QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

No. d'identification : _____

Nom de l'intervieweur : _____

Date de l'entrevue : _____

J M A

1- Quelle est votre sexe?

Masculin

Féminin

2- Quelle est la date du décès de la personne décédée?

J M A

3- Quel était votre lien de parenté avec la personne décédée?

Conjoint(e)

Parent

Ami(e)

Fratrie

Enfant

Autre _____

4- Quelle est votre origine ethnique?

- Caucasienne
- Afro-américaine
- Asiatique
- Hispanique
- Autre _____

5- Quel est votre niveau de scolarisation atteint?

- Études universitaires
- Études collégiales
- Études secondaires

6- Quel est le revenu total de votre ménage?

- 0 \$ - 39 999 \$
- 40 000 \$ - 69 999 \$
- Plus de 70 000\$

7- Avez-vous déjà été hospitalisé(e) pour un problème psychiatrique?

- Oui
- Non

Si oui, à combien de reprises?

_____ fois

8- Avez-vous reçu une médication psychiatrique au cours de votre vie?

Oui

Non

Si oui, laquelle et à quel moment de votre vie?

APPENDICE D
QUESTIONNAIRE DE PERCEPTION

QUESTIONNAIRE DE PERCEPTION

No. d'identification : _____

Nom de l'intervieweur : _____

Date de l'entrevue : _____

J M A

1- Depuis combien de temps étiez-vous en deuil lorsque vous avez participé à un projet de recherche avec nous?

_____ mois

2- Qu'est-ce qui vous a motivé à accepter de participer à cette recherche?

3- À quel point avez-vous été satisfait d'avoir participé aux entrevues de recherche au moment des entrevues?

Très satisfait

Assez satisfait

Plutôt insatisfait

Très insatisfait

4- Avez-vous apprécié l'intervieweur?Oui Non **Si oui, qu'avez-vous apprécié le plus de l'intervieweur?**

Si non, qu'auriez-vous souhaité de la part de l'intervieweur?

5- Maintenant, avec du recul, à quel point êtes-vous satisfait d'avoir participé à ces entrevues?Très satisfait Assez satisfait Plutôt insatisfait Très insatisfait **6- Maintenant, avec du recul, diriez-vous que le fait d'avoir participé à ces entrevues vous a aidé dans votre processus de deuil?**Oui Non

Si oui, en quoi cela a-t-il aidé?

7- Est-ce que votre niveau de satisfaction a changé entre le moment des entrevues et maintenant?

Oui

Non

Pouvez-vous expliquer?

8- Maintenant, avec du recul, quels changements apporteriez-vous à ces entrevues pour qu'elles soient plus aidantes et pourquoi?

9- Avez-vous vécu quelque chose de difficile dans votre vie personnelle ou développé des problèmes depuis la fin des entrevues (ex. dépression, problèmes de consommation d'alcool/drogues, tentatives de suicide, etc.)?

Oui

Non

Si oui, quoi?

Qu'avez-vous fait pour y remédier?

Avez-vous consulté un professionnel de la santé depuis la fin des entrevues (ex. psychologue, psychiatre, médecin de famille, travailleur social, ligne d'aide, etc.)?

Oui

Non

Si oui, lequel ou lesquels?

10- Avez-vous parlé de votre participation à ces entrevues à vos proches?

Oui

Non

Pourquoi en avoir décidé ainsi?

Si oui, quelle (s) a (ont) été leur (s) réaction (s)?

11- Recommanderiez-vous à un proche en deuil de participer à ces entrevues?

Oui

Non

Pouvez-vous expliquer?

12- Si vous aviez le choix, recommenceriez-vous l'expérience?

Oui

Non

Pouvez-vous expliquer?

13- Aimeriez-vous ajouter autre chose?

APPENDICE E

QUESTIONNAIRE L'INDICE DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE

L'INDICE DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE

No. d'identification : _____

Nom de l'intervieweur : _____

Date de l'entrevue :
J M A

⇒ Les questions qui suivent portent sur divers aspects de votre santé. Pouvez-vous nous dire avec quelle fréquence AU COURS DE LA DERNIÈRE SEMAINE:

Encerclez la réponse

	Jamais	De temps en temps	Assez souvent	Très souvent
1- Vous êtes-vous senti-e désespéré-e en pensant à l'avenir ?.....	0	1	2	3
2- Vous êtes-vous senti-e seul-e ?.....	0	1	2	3
3- Avez-vous eu des blancs de mémoire ?.....	0	1	2	3
4- Vous êtes-vous senti-e découragé-e ou avez-vous eu les "bleus" ?.....	0	1	2	3
5- Vous êtes-vous senti-e tendu-e ou sous pression ?	0	1	2	3
6- Vous êtes-vous laissé-e emporter contre quelqu'un ou quelque chose ?	0	1	2	3
7- Vous êtes-vous senti-e ennuyé-e ou peu intéressé-e par les choses ?.....	0	1	2	3
8- Avez-vous ressenti des peurs ou des craintes ?.....	0	1	2	3
9- Avez-vous eu des difficultés à vous souvenir des choses ?.....	0	1	2	3
10- Avez-vous pleuré facilement ou vous êtes-vous senti-e sur le point de pleurer ?.....	0	1	2	3
11- Vous êtes vous senti-e agité-e ou nerveux-euse intérieurement ?.....	0	1	2	3
12- Vous êtes-vous senti-e négatif-ve envers les autres ?.....	0	1	2	3
13- Vous êtes-vous senti-e facilement contrarié-e ou irrité-e ?.....	0	1	2	3
14- Vous êtes-vous fâché-e pour des choses sans importance ?.....	0	1	2	3