

LE DEUIL EN PÉRIODE PANDÉMIQUE

Par
Geneviève Séguin

Mémoire déposé à l'École de service social
en vue de l'obtention de la maîtrise en service social

Sous la direction de la professeure
Marjorie Silverman

Université d'Ottawa
Août 2023

RÉSUMÉ

La COVID-19 a eu un impact dévastateur à travers le monde. Les mesures sanitaires mises en place pour freiner la propagation du virus ont engendré plusieurs impacts négatifs sur le processus de deuil des personnes qui ont perdu un proche pendant la période pandémique. La présente étude vise donc à mieux comprendre les expériences de deuil vécues par les familles ayant perdu un être cher dans un milieu institutionnel pendant les premières vagues de la pandémie et ses impacts potentiels sur la santé mentale des endeuillés. Pour ce faire, j'ai mené une recherche qualitative avec des entretiens semi-dirigés auprès de trois participants pour étudier les opinions et les sentiments des personnes concernées. Le cadre théorique qui a permis de comprendre et d'analyser le contenu de ce mémoire s'appuie sur différentes théories du deuil. Les thèmes ressortis lors de l'analyse thématique des données sont les suivants : 1) les impacts des restrictions sanitaires ; 2) les rites funéraires et les traditions modifiées ; 3) le rôle de la technologie virtuelle ; 4) le soutien social et l'aide du personnel soignant ; et 5) le sentiment d'impuissance ou d'injustice vécu par les participants. Les résultats de l'étude démontrent qu'effectivement les circonstances pandémiques ont affecté le processus de deuil des personnes qui ont perdu un être cher pendant cette période.

Mots clés : deuil, deuil pandémique, complications du deuil, pandémie, COVID-19, restrictions sanitaires.

ABSTRACT

COVID-19 has had a devastating impact worldwide. The sanitary measures put in place to slow the spread of the virus had several negative impacts on the grieving process of those who lost a loved one during the pandemic. The aim of this study is therefore to better understand the bereavement experiences of families who lost a loved one in an institutional setting during the first waves of the pandemic, and its potential impact on the mental health of the bereaved. To this end, I conducted qualitative research using semi-structured interviews with three participants, with the goal of studying the opinions and feelings of these individuals. The theoretical framework that helped to understand and analyze the content of this dissertation is based on various theories of grief. The themes that emerged from the thematic analysis of the data were: 1) the impacts of the health restrictions; 2) modified funeral rites and traditions; 3) the role of virtual technology; 4) social support and assistance from caregiving staff; and 5) the sense of helplessness or injustice experienced by the participants. The results of the study show that the circumstances surrounding the pandemic did indeed affect the mourning process of people who lost a loved one during this period.

Keywords : grief, complicated grief, pandemic, COVID-19, sanitary restrictions.

AVERTISSEMENT

Les opinions, les thèses et les arguments exprimés dans ce mémoire n'engagent que l'auteur et ne sont pas nécessairement représentatifs des positions de la direction de recherche de ce mémoire qui a pour simple fonction d'accompagner les étudiants dans leur propre démarche de recherche dans le cadre de ce programme de maîtrise professionnelle en travail social.

WARNING

The opinions and arguments expressed in this memoir are those of the author and are not necessarily representative of the positions of the director, whose role is to accompany students in their own research process in the context of a professional Master's of Social Work.

DÉDICACE

Je souhaite dédier ce mémoire à mon grand-papa, Jean-Gilles Séguin, qui est décédé de complications de la COVID-19, le 15 mai 2022, à l'âge de 81 ans. Une fois ma maîtrise terminée, je suivrai les pas de mon grand-père qui a dévoué 25 ans de sa carrière en tant que travailleur social pour les Comtés unis de Prescott et Russell. Grand-papa, tu as été une grande source d'inspiration pour moi. J'espère que ce projet et l'achèvement de ma maîtrise te rendent très fier.

Tu nous manques beaucoup.

Je t'aime grand-papa !

REMERCIEMENTS

C'est avec une immense fierté que je vous présente ce mémoire de recherche qui met un terme à mon parcours universitaire. Je tiens à remercier certaines personnes sans qui cette réalisation n'aurait pas été possible.

J'aimerais tout d'abord remercier ma directrice de mémoire, la professeure Marjorie Silverman. Merci pour votre soutien constant, votre expertise, votre disponibilité, vos conseils et votre encouragement tout au long du semestre. Ce fut un véritable plaisir et un privilège de compléter ce projet de recherche sous votre direction.

Je souhaite également remercier mes parents pour leur soutien indéfectible et leurs encouragements continuels. Toutes les fois où j'ai eu de la difficulté à persévérer et que j'étais prête à tout abandonner, vous avez toujours su m'aider et me rassurer. Je n'aurais définitivement pas pu franchir cette étape importante sans votre appui. Merci pour tous vos conseils, votre patience et les nombreuses heures que vous avez consacrées à la révision et à la correction de mes projets ! Je suis tellement reconnaissante d'avoir des parents extraordinaires comme vous. Je vous aime !

Un merci tout particulier à ma petite sœur, Jasmine, qui sans le savoir m'a servi de source d'inspiration et de modèle dans l'achèvement de mes études. Ta motivation, ton dévouement, ton écoute, ta gentillesse et ton empathie sont des qualités précieuses qui m'encouragent à toujours donner le meilleur de moi-même. Tu es une personne authentique qui mérite toutes les belles choses que la vie peut t'offrir. Tu seras toujours ma petite sœur préférée, outre le fait que tu sois la seule... Je t'aime Jas !

Un gros merci à mes grands-parents qui ont toujours été mes plus grands admirateurs dans l'achèvement de mes études. Merci pour votre amour inconditionnel et tout votre soutien dans mes rêves les plus grands ! Je vous aime !

Merci à mes amis pour leurs encouragements et leur soutien émotionnel surtout dans les moments les plus stressants ! Merci pour votre présence ! Merci de me prêter une oreille lorsque j'ai besoin de ventiler et merci d'être les belles personnes que vous êtes ! Je l'apprécie énormément.

Enfin, je tiens à remercier sincèrement les trois participantes qui ont accepté de partager leurs expériences avec moi. Merci infiniment pour votre générosité, votre temps et votre courage. C'est grâce à vous que ce mémoire de recherche a pu voir le jour. Vos histoires m'ont énormément touchée. Ce fut un honneur de discuter avec vous et de faire part de votre contribution dans cet ouvrage. Merci !

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
AVERTISSEMENT	iii
DÉDICACE	iv
REMERCIEMENTS	v
TABLE DES MATIÈRES	vii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : La recension des écrits	5
1.1 Mise en contexte de la pandémie	6
1.2 Les impacts des restrictions sanitaires adoptées dans les milieux institutionnels sur l'expérience de deuil.	7
1.3 Événements comparables à la pandémie dans l'histoire (morts collectives)	10
1.3.1 Les catastrophes naturelles	10
1.3.2 La crise humanitaire de l'Ebola	11
1.3.3 Situations de guerre	13
1.4 Importance des rites funéraires dans le processus de deuil	14
1.5 Influence de la technologie virtuelle pendant la pandémie	16
CHAPITRE 2 : Le cadre théorique et la méthodologie	19
2.1 Le cadre théorique	19
2.2 La méthodologie	23
2.2.1 Recherche qualitative	23
2.2.2 Stratégie de recrutement	24
2.2.3 Échantillon	24
2.2.4 Méthode de collecte de données (entrevues semi-structurées)	26
2.2.5 Procédure de l'analyse des données	27
2.2.6 Considérations éthiques	28
CHAPITRE 3 : Présentation des résultats	29
3.1 Caractéristiques sociodémographiques et expériences des participants	29
3.1.1 Le cas de Marie	30
3.1.2 Le cas de Sasha	31
3.1.3 Le cas de Laura	32
3.2 Introduction des thèmes	33
3.2.1 L'impact des restrictions sanitaires	33
3.2.2 Les rites funéraires et traditions modifiés	35
3.2.3 Le rôle de la technologie virtuelle	38
3.2.4 Le soutien social et l'aide du personnel soignant	40
3.2.5 Le sentiment d'impuissance ou d'injustice vécu par les participantes	41
3.3 Pistes d'actions proposées par les participants	43
CHAPITRE 4 : Discussion	45

4.1	Interprétations des résultats et des liens selon les thèmes ressortis	45
4.2	Limites de l'étude	52
4.3	Bienfaits de l'étude	53
4.4	Importance de bien accompagner les personnes en deuil pandémique	54
	<i>CONCLUSION</i>	56
	<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	58
	<i>ANNEXES</i>	65
	ANNEXE I	66
	ANNEXE II	68
	ANNEXE III	74
	ANNEXE IV	76
	ANNEXE V	78

INTRODUCTION

Choisir un sujet de mémoire n'est pas une chose facile. Une fois admise dans le programme de maîtrise, les professeurs insistent sur l'importance de choisir un sujet pertinent, réalisable et surtout, qui nous intéresse. Pour ma part, j'ai longuement réfléchi à ma question de recherche. Tant de sujets méritent une plus grande couverture médiatique et un engagement de la part des chercheurs. En fin de compte, malgré les défis et les émotions que cela allait impliquer, j'ai décidé de rédiger mon mémoire sur un sujet d'actualité qui m'a profondément touchée. Permettez-moi de partager avec vous un événement qui a influencé ma décision de travailler sur cette thématique en particulier. Le 4 avril 2021, mon grand-papa a fait une chute à son retour de notre souper de Pâques et il a subi une blessure à la tête. À l'hôpital, le personnel soignant nous a annoncé que la sévérité de sa blessure ainsi que sa démence préexistante signifiaient probablement qu'il n'aurait plus d'autonomie et qu'il ne serait pas en mesure de retourner à la maison. Pendant cette période, la pandémie était toujours dévastatrice. Il nous était donc impossible de visiter grand-papa à l'hôpital. Seuls ma grand-mère et mon père avaient l'autorisation d'être présents. Puis, une fois admis dans un établissement de soins de longue durée, les restrictions sanitaires de ce milieu limitaient aussi les visites. Ce fut très difficile d'accepter non seulement le fait que nous ne pouvions pas le voir, mais également qu'en raison de sa démence, il ne comprenait pas nécessairement pourquoi nous n'étions pas là. Quelques mois après son arrivée dans l'établissement de soins de longue durée, nous avons eu la permission de le visiter. Avec un maximum de deux visiteurs à la fois, nous avons fait de notre mieux pour profiter du peu de temps qui nous était accordé avec lui. Un an plus tard, une écloison de COVID-19 était déclarée dans l'établissement où il résidait. En dépit des mesures préventives mises en place, grand-papa a contracté le virus. Il a été transporté d'urgence à l'hôpital avec des complications. À notre arrivée, l'équipe médicale de l'urgence a fait une exception et

nous a permis de tous être présents dans la salle due à sa condition critique. Ils nous ont informés que grand-papa ne passerait probablement pas la nuit. Personne ne s'attendait à cette nouvelle soudaine. Il n'y a pas de mots pour exprimer les émotions vécues à ce moment. Contre toute attente, grand-papa a survécu une semaine de plus. Encore une fois, le personnel hospitalier a fait une exception et nous a permis de rester dans le salon de l'étage à condition qu'il n'y ait que deux personnes entièrement vêtues de l'équipement de protection individuelle (EPI) à la fois dans sa chambre. L'absence de contacts physiques lors des adieux a été très difficile à accepter. Cependant, nous sommes infiniment reconnaissants d'avoir eu l'opportunité d'être présents à l'hôpital durant ses derniers moments. Le 15 mai 2022, nous avons perdu une personne exceptionnelle. Je n'arrive même pas à m'imaginer à quel point mon deuil aurait été plus difficile si nous n'avions pas eu la possibilité d'être présents pour lui à la suite de la nouvelle initiale. Je suis donc persuadée que les circonstances entourant la COVID-19 ont grandement affecté l'expérience de deuil de certaines personnes qui ont perdu un proche pendant les premières vagues de la pandémie.

Pour cette raison, la question de recherche abordée dans cette étude est la suivante : **Comment les familles ont-elles vécu l'expérience du deuil en temps de pandémie (COVID-19) ?** Ce mémoire portera sur l'expérience du deuil des familles qui ont perdu un être cher durant les premières vagues de la pandémie. Mon objectif principal est de mieux comprendre l'impact des restrictions sanitaires imposées pendant la COVID-19 sur le deuil des individus qui ont perdu un proche dans un milieu institutionnel. Cette recherche permettra de mieux comprendre les expériences de deuil complexes et ses impacts potentiels sur la santé mentale des endeuillés.

Ce mémoire est divisé en quatre chapitres. Voici un aperçu des sections suivantes. Dans le premier chapitre, je présenterai une revue de la littérature existante. Tout d'abord, je ferai une courte mise

en contexte de la pandémie de COVID-19. Par la suite, j'aborderai les impacts des restrictions sanitaires adoptées dans les milieux institutionnels sur le deuil. Subséquemment, je présenterai quelques événements historiques comparables à la pandémie. Ensuite, je développerai sur l'importance des rites funéraires dans le processus du deuil. Puis, je terminerai ce chapitre par un regard sur l'influence des technologies virtuelles pendant la pandémie.

Le deuxième chapitre vise à décrire le cadre théorique ainsi que la méthodologie de l'étude. Le cadre théorique, qui me servira d'outil analytique pour traiter les données issues des entretiens, s'appuiera sur les différentes théories du deuil. Dans ce chapitre, je présenterai également ma méthodologie, dont le type de recherche choisi, les stratégies de recrutement, mon échantillonnage, la méthode de collecte de données employée, la procédure d'analyse des données et les considérations éthiques.

Dans le troisième chapitre, je présenterai les résultats de la recherche. D'abord, un portrait des caractéristiques sociodémographiques ainsi que l'expérience de deuil des participantes seront présentés. Puis, j'aborderai les thèmes qui sont ressortis lors de mon analyse des données. Les thèmes qui seront abordés dans cette section sont les suivants : 1) les impacts des restrictions sanitaires ; 2) les rites funéraires et les traditions modifiés ; 3) le rôle de la technologie virtuelle ; 4) le soutien social et l'aide du personnel soignant ; et 5) le sentiment d'impuissance ou d'injustice vécu par les participantes.

Le quatrième chapitre servira à examiner les résultats de manière plus approfondie. Je ferai des liens avec la littérature existante, je démontrerai les limites ainsi que les bénéfices de mon étude. Finalement, je soulignerai l'importance d'offrir un soutien adéquat aux personnes qui vivent un deuil pandémique.

Dans un souci d'allégement du texte et pour faciliter la lecture et la compréhension, j'ai privilégié le masculin comme genre neutre dans l'écriture de mon mémoire pour désigner à la fois les femmes et les hommes.

CHAPITRE 1 : La recension des écrits

Le premier chapitre de ce mémoire est consacré à une revue de la littérature relative au thème du deuil en période pandémique. Je commencerai par une mise en contexte général de la récente pandémie. Ensuite, j'explorerai les conséquences de la pandémie et les contraintes sanitaires qui ont été adoptées en guise de solution pour freiner le virus dans les milieux institutionnels au Canada. Pour continuer, j'évoquerai des événements comparables à la pandémie dans l'histoire. Puis, je soulignerai l'importance des rites funéraires dans le processus du deuil. Enfin, je m'interrogerai sur l'influence de la technologie virtuelle pendant la pandémie. J'ai choisi d'aborder les points précédents, puisque je crois qu'il est important de connaître le contexte entourant la pandémie pour comprendre pleinement l'expérience de deuil des personnes qui ont perdu un proche pendant cette période. Étant donné que les conséquences à long terme liées à la COVID-19 sont encore peu documentées, l'historique des pertes de masses antérieures servira de point de comparaison pour les deuils causés par la récente pandémie. De plus, en se basant sur les nombreux articles consultés lors de la recension littéraire, les éléments ci-dessus étaient définitivement parmi les plus évoqués. Ils se retrouvent, selon moi, au cœur de l'expérience des gens qui ont perdu un être cher pendant les premières vagues de restrictions sanitaires.

Avant de commencer, il est primordial de définir le concept du deuil. Plusieurs auteurs définissent simplement ce concept par le processus que l'on doit traverser après le décès d'un proche (Bacqué et Hanus, 2020 ; Josse, 2020 ; Rando, 1984, Thériault et al., 2011). Cependant, dans le cadre de ce mémoire, je vais également me concentrer sur les concepts du deuil compliqué, complexe ou prolongé, du deuil traumatique ou encore du deuil pathologique puisque la littérature confirme que, parfois, le processus de deuil d'un individu peut se complexifier en fonction des circonstances

entourant la mort d'un proche. Je vais employer ces termes lorsque je postule que le deuil semble dévier de la « norme » et qu'il devient prolongé ou accablant.

Le tableau suivant offre une brève définition ou comparaison des différents types de deuils qui seront abordés dans ce mémoire :

Deuil pandémique	Deuil survenu en contexte pandémique. Deuil dont les circonstances font en sorte qu'il est plus à risque de devenir compliqué, prolongé, traumatique ou pathologique (Kokou-Kopolu et al., 2020 ; Ummel et Vachon, 2021).
Deuil compliqué, complexe ou prolongé	Deuil souvent qualifié comme étant plus difficile que la norme. Celui-ci a une évolution inhabituelle, mais il ne conduit pas nécessairement toujours à un trouble mental caractérisé (Héту, 1989 ; Josse, 2020).
Deuil traumatique	Deuil à la suite d'un décès traumatique. Les circonstances de la mort sont souvent inhabituelles et dramatiques (Josse, 2022).
Deuil chronique ou pathologique	Deuil se prolongeant sans fin. Ce deuil est handicapant pour la personne endeuillée. Celle-ci vit une souffrance aiguë et constante (dépression, anxiété, mélancolie, etc.). Elle est potentiellement bloquée à une certaine étape du deuil, ce qui entrave le processus habituel et affecte son fonctionnement quotidien (Josse, 2022).

1.1 Mise en contexte de la pandémie

La COVID-19 est un phénomène de grande actualité. Celle-ci a complètement bouleversé notre quotidien et nous a confrontés à un monde nouveau. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a officiellement déclaré le coronavirus comme étant une pandémie mondiale et une crise sanitaire en mars 2020 (World Health Organization, 2023). Depuis maintenant trois ans, nous avons

documenté plus de 763 millions de cas de COVID et 6,9 millions de morts à l'échelle mondiale (World Health Organization, 2023). Au Canada, plus spécifiquement, nous avons documenté plus de 4,6 millions de cas et près de 50 000 décès qui y sont reliés (Gouvernement du Canada, 2023). En fait, en 2020, la COVID-19 était considérée comme la troisième cause principale de décès au pays. Les statistiques démontrent également que la mortalité attribuable à la consommation de drogues a augmenté de manière significative pendant cette période, ce qui a également contribué au grand nombre de décès documentés (Statistique Canada, 2022). La pandémie a eu des effets dévastateurs dans les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux du monde entier. Pour cette raison, durant les premières vagues de la pandémie, le gouvernement canadien a rapidement adopté une série de restrictions sanitaires dans le but de prévenir la propagation du virus, protéger la population vulnérable et éviter une surcharge du système de santé. L'éloignement physique, le port du masque obligatoire, les périodes de quarantaine, l'interruption de services non essentiels suivie d'une réduction de capacité en fonction de la superficie des locaux, l'adoption de passeports vaccinaux et l'interdiction de voyager sont quelques exemples de mesures sanitaires adoptées au cours de cette période (Santé publique, 2022 ; Ummel et Vachon, 2022). Ces contraintes sanitaires ont eu plusieurs impacts sur le deuil des personnes qui ont perdu un être cher. Celles-ci seront abordées davantage dans le chapitre suivant.

1.2 Les impacts des restrictions sanitaires adoptées dans les milieux institutionnels sur l'expérience de deuil.

Cette récente pandémie a eu des conséquences sans précédent sur les familles à travers le monde. Particulièrement pour celles ayant perdu un proche durant les premières vagues de la pandémie et de la mise en place des mesures sanitaires. Bien que je concentre ce mémoire sur l'expérience des personnes ayant perdu un proche en contexte institutionnel, il est important de mentionner que les

mesures sanitaires et les nombreux confinements ont également causé des difficultés pour les familles qui ont vécu leur deuil hors établissements. Certaines restrictions ont eu des répercussions négatives sur le processus de deuil des familles survivant à un être cher (Chassagne et al., 2022 ; Jeffrey et al., 2021 ; Josse, 2020 ; Rolling et Barresi, 2021 ; Romano, 2021 ; Torrens-Burton et al., s. d ; Ummel et Vachon, 2022). D'ailleurs, dans leur ouvrage, Perron et al. (2022, p. 7) expliquent que « [l]imiter l'accès aux personnes en fin de vie peut complexifier l'expérience des personnes endeuillées ». En fait, plusieurs autres auteurs supportent également cette affirmation dans leurs ouvrages (Azoulay et al., 2020 ; Ben-Cheikh, s. d ; Clavandier, 2020 ; El-Hage et al., 2020 ; Heath et al., 2020 ; Josse, 2020).

En réponse à la COVID-19, il fut une période où les familles ne pouvaient pas rendre visite à leurs proches dans les milieux hospitaliers ou dans les établissements de soins de longue durée au Canada, et ce, même en fin de vie. Cependant, les institutions n'ont pas nécessairement adopté des règles uniformes, ce qui a créé énormément de malaises et de contrariétés pour certaines familles. Les contraintes ont également été sujettes à beaucoup de modifications, ce qui a pu contribuer aux sentiments de confusion et d'injustice ressentis par les personnes concernées (Perron, 2022). De plus, bien que les salons funéraires soient considérés comme des services essentiels, il fut un temps où ceux-ci ne pouvaient pas accueillir plus de dix personnes, surtout s'ils ne résidaient pas dans la même bulle familiale (Bereavement Authority of Ontario, 2021). Par ailleurs, ceux qui avaient le privilège d'y participer devaient tout de même respecter les mesures de distanciation physique, ce qui rendait l'expérience beaucoup moins personnelle. Par conséquent, plusieurs n'ont pas eu la chance de participer aux traditions habituelles et de faire leurs derniers adieux adéquatement.

La pandémie a aussi poussé les familles à vivre certaines étapes importantes de façon virtuelle, ce qui a pu affecter leur expérience de deuil (Marsella et al. 2022). Les endeuillés peuvent donc ressentir beaucoup de colère, de regrets et de remords quant aux derniers moments passés avec leurs bien-aimés (Guérard, 2020 ; Ummel et Vachon, 2022).

Les nombreux confinements que nous avons vécus pour combattre la propagation de la COVID-19 représentaient un défi additionnel pour les personnes endeuillées. En effet, en plus de vivre le stress d'une pandémie mondiale, elles ont dû vivre les émotions générées par leur deuil isolé du reste de la communauté. La période pandémique a grandement contribué à l'isolement vécu par les survivants (Allard, 2021). Effectivement, Ummel et Vachon (2022, p. 12) suggèrent que la banalisation des décès pendant cette période a pu avoir comme effet la diminution du soutien social reçu par l'entourage des personnes endeuillées. Ces circonstances ont, dans plusieurs cas, affecté la santé mentale des personnes concernées. Certains ont développé de graves problèmes d'anxiété ou de dépression, des idées suicidaires, ou encore un retrait de la société (Guérard, 2020). En effet, les statistiques démontrent que, depuis 2021, on remarque une augmentation de détresse psychologique dans l'ensemble de la société canadienne (Statistique Canada, 2020). Même pour les gens qui ont pu faire des funérailles des mois plus tard, certains ont eu le sentiment que leur deuil était inachevé ou incomplet (Ummel et Vachon, 2022). Dans tous les cas, bien que certaines personnes aient potentiellement vécu leur deuil de façon « normale » en temps de COVID, le contexte pandémique augmente sans aucun doute la possibilité de développer des symptômes plus difficiles de deuil (Ummel et Vachon, 2022). Les événements de l'histoire relatés dans la prochaine section de ce chapitre nous permettront de confirmer que le contexte entourant le décès accentue la possibilité de vivre un deuil complexe.

1.3 Événements comparables à la pandémie dans l’histoire (morts collectives)

Les maladies soudaines, les accidents, les suicides, la mort d’un enfant, les homicides et les catastrophes collectives sont tous des exemples concrets qui pourraient mener une personne endeuillée à vivre un deuil plus difficile. Les événements tragiques et inattendus sont souvent à l’origine d’un surplus de détresse psychologique chez les personnes en situation de deuil (Romano, 2015 ; Thériault et al., 2011). Dans ce mémoire, j’évoquerai trois situations du passé qui sont comparables aux pertes causées par la crise sanitaire de la COVID-19. Premièrement, les catastrophes naturelles telles que le tremblement de terre de 2008 en Chine ou le séisme de 2010 en Haïti (Eisma et al., 2018 ; Louis, 2020). Deuxièmement, la crise humanitaire d’Ebola en Afrique de l’Ouest (Chew et al., 2020 ; Moulin, 2022 ; Roy, 2021). Puis, troisièmement, les diverses situations de guerres dans le monde (Bourgeois-Guérin et al., 2022 ; Clervoy, 2003). Malgré leurs différences flagrantes, ces situations sont comparables puisque nous pouvons relever certains points communs dans le processus de deuil vécu par les personnes endeuillées des situations passées et de la pandémie du coronavirus. La recension des textes sur de tels événements et les tragédies de l’histoire m’a permis d’étudier les différents types de deuil. Elle a contribué à mon raisonnement conceptuel et méthodologique pour le cadre théorique présenté dans la prochaine section de ce mémoire.

1.3.1 Les catastrophes naturelles

Tout d’abord, les deuils vécus pendant la pandémie de la COVID-19 peuvent être comparables, à certains égards, aux deuils vécus par les familles qui ont perdu un proche lors d’une catastrophe naturelle. Certaines études démontrent que plusieurs familles ont été dans l’incapacité de faire leur deuil suivant une telle tragédie (Eisma et al., 2018 ; Louis, 2020 ; Romano, 2015). Par exemple, l’impossibilité de voir le corps et confirmer la perte du défunt est un facteur important qui contribue

à la détresse intense et persistante vécue par les proches pendant la période du deuil. Dans l'article de Laura Louis (2020), l'auteure partage les connaissances de la psychologue clinicienne Jacqueline Baussan. Cette dernière confirme l'importance de prendre le temps de pleurer et de faire des rituels significatifs afin d'accepter la disparition permanente de la personne décédée. D'ailleurs, celle-ci exprime que « [q]uand on n'a pas fait le deuil d'un proche, les deuils suivants deviennent plus difficiles, parfois même impossibles. Le deuil se vit alors comme un traumatisme » (paragr. 15). Les deux événements peuvent avoir des points en commun quant au deuil complexe des familles, soit l'impossibilité d'être présent pendant la fin de vie, l'impossibilité de faire des arrangements funéraires, le déni, la confusion, un sentiment d'injustice, etc. Je crois qu'il est important de distinguer la perte d'un proche causée par une catastrophe naturelle de celle de la mort des personnes pendant la période pandémique. En effet, dans ce dernier cas, la mort confirmée par des professionnels de la santé n'est pas toujours soudaine ou inattendue des proches. Il est aussi important de distinguer la différence entre le deuil virtuel et le deuil où la famille ne voit jamais le corps. Cette comparaison s'applique donc seulement aux familles dont le coronavirus empêche tout contact avec le corps suivant le décès.

1.3.2 La crise humanitaire de l'Ebola

Pour sa part, la crise humanitaire d'Ebola en Afrique de l'Ouest constitue un autre exemple concret où plusieurs familles ont vécu des deuils plus complexes (Chew et al., 2020 ; Moulin, 2022). Durant cette période précaire, les enterrements ont été pris en charge par des équipes spécialement formées dans le but de contrôler et d'enrayer la propagation du virus (Rolling et al., 2021).

Malheureusement, cette réponse sanitaire a « empêché de nombreuses familles de faire leurs adieux comme elles le souhaitent et dans le respect de leurs valeurs culturelles » (Jones et al., 2020,

paragr. 1). Encore une fois, cette pratique a engendré des conséquences négatives pour les individus qui ont perdu un proche durant la pandémie puisqu'ils ont été privés de certaines étapes importantes dans leur processus de deuil. Les auteurs Jones, Kasali, et Tulloch (2020) mentionnent que, dans certains cas, cette intervention « peut provoquer une souffrance permanente, une douleur complexe et une sensation de “ perte ambiguë ” selon lesquelles la notion de décès semble floue et l'impossibilité de tourner la page entrave le processus naturel du deuil » (paragr. 2). C'est pour cette raison que l'anthropologue Michèle Cros, qui a travaillé sur l'épidémie d'Ebola, a montré que, malgré l'urgence et les contraintes concernant l'hygiène, il était nécessaire de conserver des possibilités de rituels funéraires en incluant aussi les familles dans le but d'éviter des conflits (Cros, 2015 ; Chassagne et al., 2022, p. 15). De façon semblable à la COVID-19, bien que les décisions prises par les personnes en position d'autorité soient pour le bien collectif et aient pour objectif de cesser la propagation, elles peuvent mener à des contrecoups de la part des sociétés qui sont affectées par les changements soudains. Dans son analyse, Melissa Roy (2021) explique que dans les trois pays les plus affectés par l'épidémie d'Ebola, soit la Guinée, le Libéria et la Sierra Leone, les habitants ont plusieurs croyances, coutumes et pratiques traditionnelles. Habituellement, ce sont les chefs religieux qui s'occupent de préparer le corps pour les funérailles avec des habitants internes et externes du village. Durant la cérémonie, le corps est caressé par tous (Fairhead, 2016 ; Roy, 2021). Cependant, puisque les recherches démontrent que le corps est particulièrement contagieux après la mort due au virus, cette pratique est bannie. Cela a donc été la cause de nombreuses inquiétudes de la part des familles qui craignent toujours que leur proche n'ait pas accès à une vie après la mort (Roy, 2021).

Ce sentiment pourrait donc être réciproque chez les personnes qui ont été privées d'accomplir des rituels et respecter les traditions habituelles pendant les premières vagues de la pandémie de COVID-19.

1.3.3 Situations de guerre

Pour terminer, comme pour les situations ci-dessus, les différentes situations de guerre à travers le monde peuvent également être comparées aux deuils qui ont été vécus pendant la pandémie due au nombre de décès significatif au cours des trois dernières années. (Bourgeois-Guérin et al., 2022 ; Clervoy, 2003). Plusieurs guerres violentes marquent notre histoire. La Première Guerre mondiale (1914-1918) dénombrant environ 18,6 millions de morts, la Seconde Guerre mondiale (1939-1945) qui fut la guerre la plus mortelle de l'histoire avec presque cinq fois plus de décès que la première, la guerre civile chinoise (1927-1949), la guerre du Vietnam (1955-1975), la guerre froide (1980-1988), et le génocide du Rwanda (1994) en sont quelques exemples. Ces guerres ne représentent qu'une fraction des luttes qui marquent notre histoire. Pendant ces situations de guerre, des millions de personnes ont perdu la vie, laissant derrière elles un nombre encore plus élevé de familles endeuillées. Durant ces batailles, il n'était pas rare que les familles ne retrouvent jamais le corps des défunts. De plus, il n'était pas toujours possible de pratiquer les rites funéraires habituels. Ceci a pu contribuer à un deuil traumatique ou pathologique chez certaines familles (Clervoy et al. 2003 ; Britannica T. 2015).

En fait, dans son ouvrage sur l'accompagnement du deuil en situation traumatique, Romano (2015) définit la mort collective ainsi :

La mort collective est une mort consécutive à un événement traumatique caractérisé par sa soudaineté, sa violence, son imprévisibilité. Elle ne correspond pas nécessairement à une multitude de morts, mais provoque une déliaison des liens préinstituéés conduisant à des bouleversements psychiques individuels, à une contamination des espaces intersubjectifs et à un désordre dans l'organisation sociale, liés à l'incapacité de la communauté de répondre en

immédiat de façon adaptée à une ou à des morts perçues comme inintelligibles (Romano, 2015, p. 58).

Cette définition peut s'appliquer à la fois à la pandémie et aux situations de guerre. Les deux situations partagent une certaine brutalité et rapidité d'apparition, un sentiment d'injustice vécu par les proches du défunt, l'impossibilité d'accompagner son être cher dans les derniers moments de vie, l'incertitude liée aux rites funéraires (ex. incinération de convenance ou cérémonie à cercueil fermé malgré d'autres volontés) (Moulin, 2022. p. 10). Les impacts des deuils de guerre sont encore ressentis par de nombreuses familles aujourd'hui et je crois que les circonstances du deuil pandémique auront aussi des effets à long terme sur le deuil des familles concernées. En somme, ces trois événements démontrent l'importance de favoriser certaines étapes essentielles pour surmonter les émotions suivant le décès d'un être cher et accepter la situation de perte.

1.4 Importance des rites funéraires dans le processus de deuil

Plusieurs écrits soulignent l'importance des rituels funéraires pour un processus de deuil « sain » puisque ceux-ci permettent en partie de reconnaître et d'intégrer la réalité du décès par l'entremise d'un rassemblement ou d'une cérémonie religieuse (Bacqué, 2003 ; Chassagne, 2022 ; Chotard, 2022 ; Rolling et al., 2021 ; Ummel et Vachon, 2022). Les funérailles permettent de prendre le temps de rendre hommage à la personne décédée tout en recevant le soutien de notre entourage qui est aussi présent à l'événement. Les cérémonies sont symboliques et elles permettent une forme de soulagement pour les personnes endeuillées (Chassagne, 2022 ; Ummel et Vachon, 2022). Les soins du corps, l'exposition, les adieux, les rassemblements, la disposition du corps, les condoléances et les commémorations sont toutes des étapes significatives des rituels funéraires qui facilitent et permettent l'acceptation de la mort du bien-aimé (Chotard, 2022). Chaque pays, culture et groupes religieux ont des rituels funéraires et des traditions propres à eux qui sont

importants de prioriser dans leur processus puisqu'ils donnent un sens à la mort de l'individu et offrent du réconfort à la personne endeuillée. Pour certains groupes religieux, les rites permettent de préparer le voyage du défunt dans l'autre monde (Ordre des psychologues du Québec, 2020 ; Raymond, s. d. ; Roy, 2021 ; Vrakas, 2021).

Bien qu'il existe des différences significatives entre les rites de certains groupes culturels, on peut conclure que la pandémie mondiale a obligé les individus du monde entier à vivre des expériences relativement similaires. Le Canada étant un pays très multiculturel, les coutumes funéraires peuvent varier considérablement d'une famille à l'autre. Cependant, dans le cadre de ce mémoire, je ne souhaite pas me concentrer sur une pratique culturelle ou une religion spécifique, mais plutôt sur la façon dont les individus ont vécu leur deuil, et ce, quelle que soit leur origine. Malheureusement, pendant la pandémie, l'état d'urgence sanitaire a privé plusieurs familles et leurs proches de compléter certaines étapes essentielles à ce processus causant des répercussions au niveau social et psychologique (Rousset, 2022). Pour cette raison, Hélène Romano (2021, paragr. 7) introduit l'idée qu'un « deuil “empêché” est une forme spécifique du deuil traumatique ». Essentiellement, si la personne est contrainte de vivre son deuil comme elle le ferait dans des circonstances normales, les chances sont plus élevées que celle-ci vive un deuil plus compliqué. En effet, « [u]n rituel funéraire est soulageant pour les personnes endeuillées lorsqu'il est adapté à leurs besoins, valeurs et croyances plutôt qu'aux mesures sociosanitaires. Dans le cas inverse, le rituel “pandémique” devient nettement moins efficace, et peut même être source de souffrance » (Ummel et Vachon, 2022. p. 13). Puisque les rituels funéraires habituels ont été grandement altérés pendant la pandémie, il ne serait pas étonnant que ceci ait contribué à un deuil plus difficile pour les personnes endeuillées. Pour conclure, malgré les restrictions sanitaires mises en place entourant les cérémonies funéraires, il est primordial d'adapter les rites et les traditions

habituelles en période pandémique pour tout de même trouver une manière d'honorer le défunt et reconnaître la perte afin de faciliter le processus de deuil.

1.5 Influence de la technologie virtuelle pendant la pandémie

Ce qui distingue la pandémie de plusieurs événements du passé est l'aspect technologique. Étant donné les circonstances inhabituelles de la période pandémique, les milieux institutionnels tels que les hôpitaux, les résidences, les centres de soins de longue durée et les salons funéraires ont dû imposer diverses restrictions notamment sur les règles de visites. Dans plusieurs établissements au Canada, les visites étaient très limitées, voire interdites. Par conséquent, plusieurs milieux ont eu recours à la technologie pour communiquer avec leurs proches. Les méthodes de communications virtuelles ont été mises en œuvre en guise de solution temporaire pour compenser l'absence physique des familles auprès de leurs proches en fin de vie (Masella et al., 2022 ; Laveena M et al., 2021).

L'utilisation de technologie virtuelle a donc eu plusieurs avantages, mais aussi beaucoup de limites. En premier lieu, elle a parfois eu un impact positif sur l'état psychologique du patient avant son décès, en contribuant à la satisfaction des proches considérant que l'alternative aurait été de ne pas avoir de contact du tout. Cependant, ceux qui n'avaient pas accès à ces moyens technologiques ont vécu beaucoup de déception et de frustration quant à l'impossibilité de dire au revoir à leur bien-aimé (Bettini, 2020 ; Masella et al., 2022 ; Perron et al., 2022). En effet, « [l]e fait de ne pas avoir pu se recueillir ou encore se soutenir mutuellement dans ces moments difficiles a eu un impact négatif sur l'expérience de deuil (Mayland et al., 2020). Entre autres, une détresse psychologique et un sentiment de solitude ont été révélés chez les personnes endeuillées (Cardoso et al., 2020 ; Mayland et al., 2020 ; Zhai et Du, 2020) » (Masella et al., 2022. p. 3).

En deuxième lieu, en plus de pouvoir discuter avec leurs proches, la communication virtuelle a permis aux familles de rester en contact avec les professionnels de la santé, de recevoir des mises à jour sur l'état de santé du patient et de participer aux décisions médicales (Dhala et al., 2020 ; Feder et al., 2020 ; Kuntz et al., 2020 ; Masella et al., 2022 ; Mercadante et al., 2020). Par contre, étant donné le manque de personnel et le débordement des équipes médicales, il n'était pas toujours possible pour les préposés d'être présent pour faciliter la communication entre les familles et les patients. Par exemple, Marsella et al. (2022, p. 7) précise que « certaines familles ont éprouvé une grande déception face au manque ou à l'absence de soutien de la part du personnel soignant pour faciliter l'usage de ces technologies, surtout en contexte de problèmes techniques ». De plus, la connexion Internet a joué un grand rôle dans la qualité des appels. Lorsque celle-ci était inadéquate, cela a pu contribuer aux frustrations vécues par les familles (Jeffery et al., 2021).

En troisième lieu, bien que plusieurs familles soient reconnaissantes de l'opportunité d'échanger avec leurs proches, certaines d'entre elles ont déclaré qu'il était parfois difficile de comprendre les propos communiqués au téléphone. L'EPI obligatoire porté par les professionnels de la santé constituant une barrière qui empêchait d'entendre clairement l'information partagée (Jeffery et al., 2021, p. 848. Traduction libre). Bref, même si la situation pandémique ne fût pas idéale, je crois que l'intégration de la technologie virtuelle dans les milieux institutionnels où les visites étaient interdites a potentiellement contribué à une expérience de deuil moins complexe ou traumatique. En effet, comme mentionné plus tôt, il est important pour les proches d'accompagner leur bien-aimé en fin de vie. C'est une étape clé pour éviter un processus de deuil plus difficile (Chassagne et al., 2022 ; Romano, 2015 ; Romano, 2021).

À la lumière de ce qui précède, j'ai choisi de mener une recherche qualitative afin d'établir des liens concrets avec les thèmes présentés. Dans le chapitre suivant, je préciserai le cadre théorique choisi ainsi que la méthodologie entourant le projet.

CHAPITRE 2 : Le cadre théorique et la méthodologie

Ce deuxième chapitre portera sur la description du cadre théorique ainsi que sur les aspects méthodologiques de ce mémoire. Le cadre théorique est centré sur différentes théories du deuil qui m'aideront à analyser l'expérience des participantes de ma recherche. La section méthodologie quant à elle est plutôt centrée sur le type de recherche choisie, les stratégies de recrutement, l'échantillonnage, la méthode de collecte des données employée, la procédure de l'analyse des données et les considérations éthiques.

2.1 Le cadre théorique

Afin d'analyser les expériences des participantes, je me suis appuyée sur différentes théories du deuil et de la perte. Plusieurs auteurs ont en effet proposé des modèles théoriques qui expliquent la progression d'un deuil typique selon des étapes spécifiques. Parmi eux, la psychiatre Elisabeth Kübler-Ross, pionnière historique dans le domaine du deuil, a élaboré un modèle populaire qu'elle définit en cinq étapes, soit le refus et l'isolement, l'irritation, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Ces étapes constituent le processus du mourir. Cependant, dans son livre, l'auteure exprime que ces étapes s'adaptent également au processus du deuil vécu par les familles qui doivent faire face à cette réalité. Tout d'abord, celles-ci ont normalement de la difficulté à accepter le diagnostic ou la situation qui mènera à la perte de l'être cher. Le choc et la négation initiale sont des réactions normales face à une annonce aussi soudaine. Ceci est suivi par une période de frustration qui découle du sentiment d'impuissance vécu par les proches. Les familles doivent ensuite surmonter une série d'émotions difficiles comme l'irritation, la culpabilité et le chagrin. Ensuite, les familles passent parfois à l'étape de marchandage ; elles sont à la recherche de solutions miraculeuses. Puis, le chagrin énorme lié à l'incapacité de changer le décès imminent

mène souvent à une période de dépression. Une fois cette dernière étape surmontée, les familles peuvent enfin accepter le départ de l'être cher. Il est important de noter que les étapes du deuil peuvent débiter avant la mort physique du bien-aimé (Kübler-Ross, 1975, p. 174). Les théories d'Elizabeth Kübler-Ross, établies au cours des années 1970, sont encore très utilisées à ce jour.

Jean Monbourquette, prêtre, psychologue et auteur renommé, présente lui aussi une série d'étapes qui expliquent le parcours que vit une personne en deuil. Il précise toutefois que ce ne sont que des points de repère puisque chaque deuil est unique. Similairement aux étapes de Kübler-Ross, ce modèle comprend l'étape du choc et du déni, l'expression des émotions, les tâches concrètes reliées au deuil (ex. réaliser des promesses ou se départir des biens appartenus par le défunt), la quête d'un sens, l'échange des pardons, le laisser partir et l'héritage spirituel. Une des différences les plus évidentes de cette théorie, comparativement à celle de Kübler-Ross, est l'addition d'étapes importantes qui mènent à l'acceptation de la perte. Par exemple, Monbourquette croit qu'il est nécessaire de demander pardon ou de pardonner au malade afin d'éventuellement accepter le décès. Accomplir les tâches concrètes reliées au deuil et réfléchir sur l'héritage spirituel du défunt sont aussi des étapes qui permettent ceci (Monbourquette et Aspermont, 2016).

Enfin, John Bowlby, psychologue, psychiatre et pionnier pour son travail sur la théorie de l'attachement, distingue lui aussi quatre phases dans le processus de l'évolution du deuil, soit la phase d'engourdissement, la phase de languissement, la phase de séparation et de désorganisation, ainsi que la phase de réorganisation afin de le définir à son tour. La phase d'engourdissement est comparable à la période de choc émotionnel entraîné par la nouvelle du décès. Ensuite, la phase de languissement fait référence à une période d'intériorisation et de retour sur les liens avec le défunt. La prochaine phase est celle du chagrin et du désespoir. Un détachement progressif se crée

pendant cette phase menant enfin à la phase de réorganisation, d'acceptation et de réflexion sur l'avenir sans le défunt (Bowlby et Parks, 1970 ; Pailot, 2014 ; Tarquinio et Auxéméry, 2022 ; Zech, 2006).

Bien que les modèles ci-dessus évoquent une idée générale du processus de deuil « normal », il faut garder en tête que chaque modèle a été sujet à beaucoup de critiques. Notamment parce que les différentes étapes ne se suivent pas nécessairement toujours et que des retours en arrière sont possibles. Par exemple, Boissinot (2021) partage les points suivants, critiquant l'approche de Kübler-Ross :

- « 1. Il ne correspond pas à la grande majorité des trajectoires réellement suivies par les endeuillés, mais seulement à 2-3 % d'entre elles.
2. Il n'explique pas la diversité des processus du deuil, qui peuvent être différents selon la souffrance ou les problèmes de santé (mentale notamment) dont souffrait le défunt. Ces processus peuvent se caractériser, par exemple, par des épisodes de détresse *pré-mortem* (quand on accompagne une personne qui souffre atrocement) suivie d'une amélioration *post-mortem* (quand notre proche " ne souffre plus ").
3. Il tend à prescrire une (bonne) façon de vivre le deuil et dans cette perspective, il serait donc anormal de ne pas vivre un choc après un décès.
4. Il ne permet pas de qualifier un deuil de normal ou de pathologique ou au moins nécessitant un soutien particulier » (Boissinot, 2021, paragr. 16).

Par ailleurs, Karine Roudaut (2013) propose une autre approche qui suggère que la sociologie du deuil n'existe pas du tout. Dans son texte, l'auteure refuse entièrement de limiter le processus de deuil à des étapes précises et aux rites funéraires. Elle propose plutôt que le deuil s'inscrive dans une sociologie de l'action. Essentiellement, l'endeuillé doit choisir n'importe quel moyen qui fonctionne pour lui afin de trouver un sens et gérer ses émotions face à la perte du défunt (Roudaut, 2013).

Bien que les concepts présentés par les auteurs ci-dessus constituent les étapes à traverser lors d'un deuil « normal », il peut parfois y avoir des circonstances qui peuvent prolonger ou complexifier

le processus de deuil. Certains auteurs décrivent donc plusieurs étapes importantes pour éviter ces complications. Selon Hanus (2006, p. 164), « Le deuil compliqué est celui qui se manifeste par la décompensation d'une pathologie psychologique ou somatique qui était connue antérieurement, mais qui s'aggrave du fait du deuil alors que le deuil pathologique est celui qui inaugure une maladie qui ne s'était pas manifestée jusque-là. » Cet auteur dévoile que la reconnaissance de la réalité, l'intériorisation de la relation ainsi que le travail actif sur nos sentiments sont des étapes cruciales pour éviter de vivre des complications du deuil (Bacqué et Hanus, 2020 ; Compan, 2015 ; Hanus, 2006 ; Hanus 2009). Il postule qu'il est partiellement possible de prédire qu'un deuil sera plus compliqué en identifiant certains facteurs tels que l'idéalisation excessive du défunt ou la consommation de substances. Il précise cependant qu'aucun signe ne peut indépendamment permettre de prédire avec certitude un tel aboutissement. Dans son ouvrage, Alain Sauteraud (2012), aborde quant à lui les affluences des facteurs psychologiques, sociaux et biologiques sur les complications du deuil. En effet, cet auteur explique que le deuil peut devenir pathologique lorsque les signes du deuil normal causent directement ou graduellement une souffrance qui vient à affecter la qualité de vie de l'endeuillé et son fonctionnement en société (Sauteraud, 2012). Il mentionne également que l'excès d'émotions pénibles, les pensées accablantes et les comportements néfastes sont trois facteurs directement liés au deuil pathologique. Bref, les approches présentées plus haut ne sont que quelques théories du deuil parmi plusieurs autres qui tentent de décrire le concept complexe du processus de deuil.

Pour ce mémoire, je jugeais donc important de prendre en considération plusieurs modèles différents ainsi que leurs nombreuses critiques lors de l'analyse des expériences rapportées par les participantes. Je suis consciente que chaque personne vit un deuil différent qui lui appartient. Par conséquent, je souhaite comparer certaines étapes présentées ci-dessus afin de formuler des

hypothèses sur le processus de deuil ainsi que le type de deuil vécu par les personnes avec qui j'ai discuté. Je vais tenter de faire un parallèle entre le processus de deuil des personnes qui ont vécu un deuil relativement normal et celui de personnes qui ont vécu un deuil inachevé durant la période pandémique afin de cibler les étapes clés de leur processus. J'essaierai également d'évaluer les propos des personnes avec qui je me suis entretenue pour déterminer si elles ont vécu des processus de deuil similaires ou bien si, effectivement, chaque individu a adopté un mécanisme d'adaptation différent.

2.2 La méthodologie

2.2.1 Recherche qualitative

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai choisi de réaliser une recherche qualitative pour permettre l'étude des opinions et des sentiments des individus concernés. L'approche qualitative se caractérise « par l'organisation d'entretiens approfondis, des observations ou des entretiens de groupe, permettant d'atteindre une connaissance émique et éthique de la réalité étudiée » (Sawadogo, 2020, paragr. 1). Celle-ci permet l'analyse et l'interprétation d'expériences individuelles concrètes. L'approche qualitative découle d'une question de recherche spécifique et s'inscrit dans un contexte social. Elle offre la possibilité aux participants de s'exprimer sur la thématique étudiée. Le processus de cueillette des données et l'analyse de celles-ci dépendent entièrement de la discrétion de l'auteure (dans le respect des mesures éthiques) (Al-Busaidi, 2008 ; Atieno, 2009, Carey, 2012 ; Clandinin, 2016 ; Fortin, 2006 ; Kohn et Christiaens, 2014 ; Padgett, 2017 ; Savoie-Zajc, 2009). Pour ma part, l'aspect qualitatif de ma recherche permettra d'étudier l'expérience de deuil vécu par les personnes qui ont perdu un proche pendant la pandémie. Cette approche est particulièrement pertinente puisqu'elle me permettra d'appuyer les conclusions de mon mémoire sur des témoignages concrets et d'actualité.

2.2.2 Stratégie de recrutement

Les participants de cette étude ont été recrutés par l'entremise de réseaux sociaux tels que Facebook et Instagram. J'ai créé une affiche de recrutement expliquant la thématique de recherche et les critères d'éligibilité dans le but de susciter l'intérêt du public et d'obtenir des personnes volontaires pour participer à un bref entretien ([Annexe 1](#)). De plus, j'ai demandé à mon entourage et à mes collègues de classe s'ils connaissaient personnellement des individus qui correspondaient aux critères d'admissibilité et si ceux-ci étaient prêts à participer à une courte rencontre (technique du bouche-à-oreille). Les participants ont été encouragés à transmettre un message privé à la chercheuse principale sur les médias sociaux en réponse à la publication ou de communiquer leur intérêt par l'intermédiaire de l'adresse courriel fournie. Aucun participant n'a été directement contacté par la chercheuse principale afin d'éviter de faire pression sur les sujets potentiels de l'étude. Les participants éligibles qui ont démontré de l'intérêt pour l'étude ont été sélectionnés dans l'ordre des réponses (le premier participant répondant aux critères a été choisi). Ils ont ensuite reçu un formulaire de consentement à remplir avant de participer au projet ([Annexe 2](#)). Une fois le formulaire signé, les participants avaient la possibilité de choisir, selon leur disponibilité et leur préférence, une rencontre virtuelle par l'entremise de l'application Teams ou une rencontre en personne dans un endroit silencieux qui respecte la confidentialité.

2.2.3 Échantillon

Dans le cadre de ce mémoire, mon objectif était de cibler un échantillon de trois à cinq personnes maximum provenant de familles différentes. Cependant, j'étais limitée dans le temps en ce qui a trait à la finalisation de la maîtrise et j'étais également limitée quant au nombre de gens que je pouvais rencontrer et avec lesquelles je pouvais discuter de manière réaliste. Cependant, je crois sincèrement qu'il serait pertinent de mener une étude similaire dans le futur avec un plus grand

nombre de participants pour possiblement confirmer ou infirmer les hypothèses présentées dans ce mémoire. Compte tenu du fait que mon étude cherche à comprendre l'expérience du deuil pandémique, les critères d'éligibilité pour participer à ma recherche étaient les suivants :

- Être âgés de 18 ans ou plus ;
- Avoir perdu un être cher en milieux institutionnels tels que les hôpitaux, les maisons de retraite, les hospices, les établissements de soins de longue durée ou les CHSLD durant une des premières vagues de la pandémie lorsque les restrictions sanitaires étaient les plus sévères ;
- Avoir perdu un être cher dans le passé, avant la pandémie, afin que la personne concernée ait la possibilité de faire une comparaison des deux expériences avant et après la crise sanitaire ainsi que de comprendre l'impact de la pandémie sur le processus du deuil.

Évidemment, tout critère d'admissibilité engendre aussi des critères d'exclusion. Par conséquent, toute personne qui ne satisfaisait pas les critères cités plus haut a été exclue. De plus, toute personne ne pouvant pas communiquer dans l'une des deux langues officielles, soit le français ou l'anglais, ou qui habitait dans une région où les restrictions sanitaires ne s'appliquaient pas, a également été exclue.

2.2.4 Méthode de collecte de données (entrevues semi-structurées)

Étant donné que mon mémoire est centré sur une analyse des expériences vécues et que les impacts de la récente pandémie sur le processus du deuil sont une thématique qui n'a pas encore été étudiée en profondeur au Canada, j'ai choisi de mener des entrevues individuelles pour recueillir mes données. Il existe trois principaux types d'entretiens individuels : structurés, semi-structurés et informels (Palmer et Bolderston, 2006 ; Shelton et Smith, 2015). Pour cette étude, j'ai choisi d'effectuer des entretiens semi-structurés. J'ai privilégié ce type d'entrevue puisque celui-ci permet une certaine flexibilité lors des discussions avec les participants. Il permet au chercheur de guider l'entretien afin qu'il demeure pertinent tout en respectant le flux de la conversation et des échanges partagés par le participant. J'ai préparé une fiche de questions afin d'optimiser les détails partagés durant l'entretien ([Annexe 3](#)). Toutes les entrevues contenaient deux sections de questions importantes pour l'analyse des données. Premièrement, les questions sociodémographiques et, deuxièmement, les questions plus générales sur l'expérience du deuil. Après les questions sociodémographiques, chaque entretien a débuté avec la même question ouverte demandant aux participants de me raconter, dans la mesure du possible, leur expérience de deuil avec le plus de détails possible tout en me situant dans la période de la pandémie. Ceci inclut à la fois tout ce dont ils se souviennent quant aux restrictions sanitaires et au déroulement du processus entourant la mort de leur proche, mais aussi leurs opinions et les émotions vécues face à cette situation difficile. J'ai également encouragé une comparaison critique du deuil récent contrairement aux autres deuils vécus dans le passé en contexte pré-pandémique. Les entretiens ont été d'une durée d'environ 25 à 75 minutes chacun. Nous avons obtenu le consentement de chaque participant pour enregistrer la discussion. Ceci m'a permis d'éviter de prendre des notes et de faire preuve d'écoute active tout au long des échanges. Cette méthode a aussi facilité la retranscription intégrale des dialogues

puisque'elle m'a permis de retourner consulter les audios à plusieurs reprises pour en faire l'analyse. Ainsi, j'ai pu conserver au maximum l'authenticité des propos qui m'ont été exprimés. Les entretiens ont été réalisés en personne ou virtuellement selon la disponibilité et la préférence des participants.

2.2.5 Procédure de l'analyse des données

Les données de cette recherche qualitative ont été analysées grâce à une analyse thématique (Braun et Clarke, 2006 ; Paillé et Mucchielli, 2012). Ce type d'analyse « consiste [...] à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus, qu'il s'agisse d'une transcription d'entretiens, d'un document organisationnel ou de notes d'observation » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 2). J'ai privilégié cette méthode analytique puisque'elle m'a permis de résumer, de regrouper et de traiter l'information partagée par les participants lors des entretiens. Elle m'a aussi permis de cibler les thèmes et les sous-thèmes jugés importants afin de tracer des liens et des oppositions entre ceux-ci. À la suite des entretiens, j'ai d'abord réécouté les enregistrements et fait une retranscription complète des dialogues sous forme de verbatims. J'ai ensuite révisé les textes à plusieurs reprises afin de me familiariser davantage avec les expériences individuelles de chacun. Puis, j'ai utilisé une méthode de codage manuel (sans logiciel) afin de faire ressortir les idées et les motifs principaux. J'ai ensuite identifié les thèmes importants et regroupé les thèmes similaires ou répétitifs dans les divers entretiens afin d'en faire référence dans la discussion. L'analyse des propos partagés lors des entrevues m'a permis de faire des comparaisons entre les types de deuils vécus par les participants et de déterminer si ceux-ci semblent avoir été plus compliqués ou traumatiques pendant la période pandémique que ceux vécus auparavant. Celle-ci m'a également permis d'examiner les causes qui ont pu rendre le deuil plus difficile.

2.2.6 Considérations éthiques

Cette étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa ([Annexe 4](#)). Comme mentionné préalablement, la participation des individus fut entièrement volontaire. Par conséquent, aucun conflit d'intérêts n'a été identifié par la chercheuse principale. Je n'ai reçu aucun financement pour la réalisation de cette recherche et les participants n'ont pas été rémunérés pour leur collaboration. Avant de participer aux entretiens, les participants ont reçu un formulaire de consentement expliquant l'objectif de la recherche et les considérations éthiques en lien avec celle-ci. Ils ont été invités à prendre contact avec la chercheuse principale ou la directrice de mémoire pour de l'information supplémentaire ou des questions spécifiques en lien avec la recherche au besoin afin d'assurer que le consentement soit libre et éclairé. Les participants ont aussi été assurés que toutes les informations fournies lors des entretiens seraient strictement confidentielles. L'anonymat a été assuré par l'utilisation de pseudonymes pour faire référence aux participants ainsi qu'en évitant d'inclure des détails qui permettraient l'identification facile de ceux-ci tout au long du mémoire. Les participants avaient également la possibilité de se retirer de la recherche à tout moment ou de refuser de répondre à toute question pendant les entretiens, sans conséquence et sans préjudice. Il n'y avait aucune pression ou représailles si un participant voulait se désister ou refuser de participer. Dans le prochain chapitre, je présenterai les résultats recueillis grâce à cette méthodologie.

CHAPITRE 3 : Présentation des résultats

Dans ce prochain chapitre, je dresserai d'abord un portrait sociodémographique suivi d'une brève description de l'expérience de deuil pandémique des participantes qui ont gracieusement accepté de prendre part à cette étude. Puis, je présenterai les thèmes principaux qui ont émergé de mon analyse de données.

3.1 Caractéristiques sociodémographiques et expériences des participants

Dans le cadre de cette recherche qualitative, j'ai eu l'opportunité de réaliser des entrevues avec trois participantes issues de familles différentes. Les entretiens ont eu lieu au cours des mois d'avril et mai 2023. Lors du processus de recrutement, sept personnes ont répondu à mon annonce, mais malheureusement, quatre d'entre elles ont été exclues puisqu'elles ne satisfaisaient pas tous les critères d'éligibilité.

Il est important de noter que, dans la rédaction des pages suivantes, certains détails nominatifs ont été modifiés par l'auteure afin de préserver l'anonymat et la confidentialité des personnes avec lesquelles j'ai discuté. Des pseudonymes sont donc employés afin de faire référence aux participantes et à leurs familles. À noter que l'un de nos entretiens s'est déroulé en anglais. Par conséquent, j'ai choisi de traduire librement les citations de cette participante en français tout en faisant de mon mieux pour rester aussi authentique et fidèle que possible à la nature des propos qui m'ont été confiés. Les citations traduites ne sont pas identifiées afin de ne pas distinguer les participantes et préserver la confidentialité.

3.1.1 Le cas de Marie

Âge	25 ans
Sexe	Femme
Durée de l'entretien	23 minutes (par l'entremise de l'application Teams)
Nombre de rencontres	1
Relation avec la personne décédée	Grand-père
Date du décès	Avril 2020
Religion telle qu'identifiée par la participante	Chrétienne
Lieu et région du décès	Centre de soin de longue durée (Ontario)
Cause du décès	COVID-19
Commémoration traditionnelle	Modifiée
Présence au chevet	Non
Vécu un deuil avant la pandémie	Oui

Marie fut la première à nous raconter son expérience de deuil à la suite de la perte de son grand-père au tout début de la pandémie. Son grand-père résidait dans un établissement de soins de longue durée, dans la région d'Ottawa, depuis 2013. Lorsque la pandémie a été officiellement déclarée et que les contraintes sanitaires ont été mises en place, Marie et sa famille ont été dans l'impossibilité absolue de visiter son grand-père. Malgré la nouvelle que la COVID se répandait rapidement, Marie ne croyait pas qu'il contracterait le virus puisque l'établissement avait adopté énormément de protocoles dans le but de protéger les résidents vulnérables. Marie et sa famille ont tenté activement de recevoir l'autorisation pour lui rendre visite, sans succès. Malheureusement, son grand-père a contracté le virus et il est décédé seul, sans la présence de sa famille à son chevet au courant du mois d'avril 2020.

3.1.2 Le cas de Sasha

Âge	25 ans
Sexe	Femme
Durée de l'entretien	42 minutes (par l'entremise de l'application Teams)
Nombre de rencontres	1
Relation avec la personne décédée	Grand-mère
Date du décès	Mai 2020
Religion telle qu'identifiée par la participante	Chrétienne
Lieu du décès	Hôpital (Ontario)
Cause du décès	Insuffisance cardiaque
Commémoration traditionnelle	Modifiée
Présence au chevet	Non
Vécu un deuil avant la pandémie	Oui

Sasha a été la deuxième participante à nous parler de son expérience de deuil. Celle-ci a perdu sa grand-mère en milieu hospitalier au mois de mai 2020. Sasha a déclaré avoir été prise au dépourvu lorsque sa mère lui a mentionné qu'elle souhaitait emmener sa grand-mère à l'hôpital. Elle ne s'attendait certainement pas à ce que ce soit la dernière fois qu'elle la voit en personne. À la suite de son arrivée à l'hôpital, l'équipe médicale a suggéré que sa grand-mère reçoive des soins palliatifs. En raison des restrictions sanitaires, seule la mère de Sasha a pu lui rendre visite. L'état de santé de sa grand-mère s'est rapidement détérioré et celle-ci est malheureusement décédée peu de temps après son admission à l'hôpital.

3.1.3 Le cas de Laura

Âge	65 ans
Sexe	Femme
Durée de l'entretien	1 h 05 minutes (en personne)
Nombre de rencontres	1
Relation avec la personne décédée	Mère
Date du décès	Janvier 2022
Religion telle qu'identifiée par le/la participante	Catholique
Lieu du décès	Maison (Ontario)
Cause du décès	Inconnue
Commémoration traditionnelle	Modifiée
Présence au chevet	Oui
Vécu un deuil avant la pandémie	Oui

Laura fut la troisième personne à accepter de nous rencontrer concernant son expérience de deuil. Il faut noter qu'une exception a été faite à l'égard de cette participante puisqu'à la base celle-ci ne satisfaisait pas entièrement tous les critères d'éligibilité. L'un de nos critères exige d'avoir perdu un être cher en milieu institutionnel durant l'une des premières vagues de la pandémie lorsque les restrictions sanitaires étaient les plus sévères, ce qui n'était pas son cas. En fait, Laura dévoile que sa mère, Adèle, est tombée chez elle au mois de janvier 2022 nécessitant quelques points de suture. Conséquemment, elles se sont déplacées à l'hôpital pour recevoir des soins médicaux. Une fois arrivées à l'hôpital, les deux femmes ont été déclarées positives pour la COVID-19. Adèle a été admise pour des tests supplémentaires, mais étant donné qu'elles avaient toutes les deux contracté le virus, les protocoles étaient beaucoup plus sévères. Laura n'a pas été autorisée à rendre visite à

sa mère. Elle a donc fait pression sur le personnel hospitalier pour que sa mère, qui continuait de se détériorer, reçoive son congé et retourne à la maison contre l'avis du professionnel médical. Ce processus n'était pas facile pour Laura, mais si celle-ci n'avait pas milité autant pour le congé de sa mère, elle n'aurait fort probablement pas eu la chance d'être présente à son chevet lors de son décès. Sa mère serait alors décédée seule en milieu institutionnel. C'est pour cette raison que nous avons permis à Laura, qui a défié l'avis médical, de participer à cette étude.

3.2 Introduction des thèmes

Les thèmes qui ont émergé de notre analyse de données sont les suivants : 1) l'impact des restrictions sanitaires ; 2) les rites funéraires et les traditions modifiées ; 3) le rôle de la technologie virtuelle ; 4) le soutien social et l'aide du personnel soignant ; 5) le sentiment d'impuissance ou d'injustice vécu par les participantes. Dans les pages qui suivent, je vais préciser ces thèmes grâce aux verbatims ou aux opinions partagées par les participantes lors des entretiens.

3.2.1 L'impact des restrictions sanitaires

Tout d'abord, la thématique des contraintes sanitaires se retrouve au cœur de ma recherche. Les trois participantes ont été grandement affectées par les réglementations strictes mises en place dans le but de cesser la propagation du virus dans les milieux institutionnels. Évidemment, les restrictions ont été soumises à de nombreux changements au cours de la pandémie. Ces restrictions dépendaient de plusieurs facteurs tels que l'endroit, la période ainsi que le nombre de cas de COVID dans les établissements (éclosions), etc. Chaque participante a partagé, dans la mesure du possible, ce dont elle se souvenait des mesures en place au moment du décès de leur proche. Pour sa part, Marie a expliqué que, dans les centres de soins de longue durée, « tous les travailleurs

devaient porter de l'EPI et tous les résidents devaient demeurer dans leur chambre ». À l'extérieur de ce milieu, Marie précise que pendant cette période,

« seuls les travailleurs essentiels allaient au travail. Si vous possédiez un restaurant ou une épicerie, il y avait une limite au nombre de personnes qui pouvaient entrer dans le magasin. Le nombre de personnes pouvant se trouver dans une maison était aussi limité. Essentiellement, au début de la pandémie, vous n'étiez pas autorisé à sortir de chez vous, sauf en cas de nécessité absolue. » (sic)

Sasha, quant à elle, indique qu'elle ne pouvait pas non plus visiter sa grand-mère à l'hôpital en fin de vie puisqu'une seule personne était autorisée à entrer. Celle-ci mentionne qu'à l'hôpital spécifiquement, sa mère était obligée de porter un masque, une visière, des gants et une jaquette pour accéder à la chambre de sa grand-mère. Pour cette raison, celle-ci mentionne que c'était vraiment difficile de communiquer avec elle au téléphone pour obtenir des mises à jour. Sasha mentionne également qu'il y avait une limite de temps où sa mère pouvait rester dans la chambre :

« Il y avait définitivement des restrictions. C'était, je pense, une heure ou deux, mais ma mère n'était vraiment pas dans un bon état mental parce qu'elle n'était pas prête à perdre sa mère alors la majorité du temps elle demandait aux infirmières et aux docteurs de la laisser encore plus longtemps et la majorité des personnes lui répondait que ce n'était pas possible. » (sic)

Cependant, une exception a été faite pour la mère de Sasha dans les deux derniers jours avant le décès. Étant donné que l'état de santé de sa mère se détériorait rapidement, les infirmières lui ont permis de rester toute la journée. À l'extérieur du milieu hospitalier, Sasha exprime que la quarantaine et les restrictions concernant la distanciation physique ont été particulièrement difficiles pour elle. Celle-ci mentionne :

« Je n'étais pas capable d'aller voir mes amis qui pouvaient m'aider avec ma période de deuil. Je n'étais pas capable d'aller voir un film [...] au cinéma. Je n'étais pas capable d'aller magasiner. Je n'étais pas capable de m'asseoir dans un parc avec cinq amis [...]. Toutes ces restrictions étaient vraiment difficiles pour moi. » (sic)

Pour Sasha, l'isolement et l'impossibilité de voir ses amis pendant cette période de deuil furent un grand défi difficile à supporter. Celle-ci a donc dû trouver d'autres moyens de se distraire pour faire face à sa perte. Enfin, bien qu'en 2022 les restrictions en milieu hospitalier et à l'extérieur commençaient à s'assouplir, la situation était tout de même difficile pour Laura lorsqu'elle a amené sa maman à l'hôpital, puisqu'elle avait contracté la COVID-19. Elle raconte : « Ils m'ont testé pis j'avais la COVID. Là, ça voulait dire que je ne pouvais pas rester dans l'hôpital [...] Ils m'ont quasiment mis dehors ! » De plus, comme les autres membres de sa famille n'étaient pas encore vaccinés, personne ne pouvait rendre visite à sa mère. Ce pour quoi Laura s'est battue avec l'administration de l'hôpital pour sortir sa mère de l'établissement contre avis médical. En outre, les restrictions sanitaires ont également affecté les rituels funéraires traditionnels des familles, ce qui nous mène à notre second thème.

3.2.2 Les rites funéraires et traditions modifiés

Le prochain thème que l'ensemble des participantes avaient en commun au cours de leur processus de deuil était l'obligation de modifier leurs commémorations religieuses traditionnelles. Marie mentionne « on n'a pas pu lui faire des funérailles à l'église [...]. Je n'ai même pas pu aller aux funérailles. Nous en avons eu une au salon funéraire, mais elle était limitée à dix personnes et je n'ai pas pu y aller. » Similairement, Sasha partage elle aussi ne pas avoir pu être présente à la cérémonie funéraire pour sa grand-mère puisqu'il y avait une limite de dix personnes maximum : « je n'étais même pas capable de dire mes au revoir, même pas aux funérailles alors ça, c'était vraiment difficile à accepter. »

Sasha mentionne également que,

« si la pandémie n'avait jamais existé, ma grand-mère aurait eu des funérailles à l'église, puis elle aurait eu une [deuxième] cérémonie 40 jours plus tard [puisque] c'est traditionnel dans notre culture d'avoir une cérémonie 40 jours après le décès d'une personne qu'on aime beaucoup juste pour prier pour eux puis faire certain qu'on est tous ensemble. » (sic)

J'ai ensuite demandé aux deux premières participantes comment leurs familles avaient choisi d'adapter leurs rituels funéraires. Si celles-ci avaient décidé de faire une cérémonie plus traditionnelle dans les mois ou les années suivant le décès, lorsque les restrictions étaient moins sévères. Les deux participantes ont confirmé que leurs familles avaient choisi de faire une deuxième cérémonie à l'église une fois que les restrictions majeures ont été assouplies. Marie précise « ce n'est toujours pas la même chose, évidemment, mais ça m'a aidé, je dirais, pour le processus de deuil. » Laura, quant à elle, mentionne avoir fait le choix de repousser les funérailles au mois de juin afin de pouvoir inviter toutes les personnes qui souhaitaient être présentes pour la cérémonie. Elle partage :

« Au mois de janvier, on n'a rien fait pantoute, il n'était pas question de faire des funérailles pour maman et ne pas recevoir personne ! [...] si on l'avait fait normalement ben [...] ça aurait été juste la petite famille immédiate, car tu ne pouvais pas recevoir plus que dix personnes ou quelque chose de même. On n'a même pas considéré ça, y'en était pas question ! » (sic)

Laura souligne cependant qu'à cause des restrictions, elle n'a malheureusement pas été capable de respecter toutes les volontés de sa mère. Sa mère avait mentionné qu'elle souhaitait être exposée pour sa famille immédiate. Toutefois, puisque le service funèbre a eu lieu plusieurs mois plus tard, cela n'a pas été possible. Enfin, lorsque j'ai demandé aux participantes si elles pensaient que le changement dans les rituels habituels avait affecté leur processus de deuil d'une façon quelconque, elles ont répondu de manières très variées. Marie nous dit qu'elle se sent mitigée puisque, personnellement, elle considère gérer son chagrin différemment de la norme. Elle ne croit pas

nécessaire de se rattacher aux traditions funéraires habituelles pour gérer sa perte sainement. Toutefois, elle est définitivement consciente de la manière dont cela a affecté le reste de sa famille, surtout sa mère. Marie poursuit en expliquant que, pour elle, la pandémie a en quelque sorte rendu le processus habituel moins intrusif. Elle mentionne :

« Dans ma culture, quand quelqu'un décède, tout le monde vient à la maison. Ils vous aident. Tout le monde rend visite à tout le monde, la maison est pleine pendant une grosse partie du deuil parce que les gens présentent leurs condoléances, alors que cette fois-ci, c'était moins intrusif. Ça nous a permis de faire notre deuil en silence plutôt qu'avec des gens, et c'était, du moins pour moi, plus paisible. C'est ce que je préférais. » (sic)

Sasha, quant à elle, mentionne que bien que la deuxième cérémonie ait été une source de réconfort nécessaire pour elle et sa famille, ce n'était pas non plus sans défis. Sasha témoigne :

« Je pense que pour moi c'était un peu plus difficile parce que j'ai comme revécu tout le moment où j'ai perdu ma grand-mère. Je pense que ç'a peut-être aidé ma mère, mais pour moi personnellement c'était comme si j'étais en train de redébuter mon deuil à zéro alors c'était difficile. » (sic)

Pour finir, Laura atteste que le fait de faire la commémoration aussi tard après le décès de sa mère a définitivement recommencé ou prolongé sa période de deuil. Cependant, celle-ci ne le regrette pas du tout. Laura raconte que les mois entre le décès et la célébration lui ont permis d'organiser une célébration extraordinaire. Sans la précipitation habituelle pour la cérémonie, Laura a eu la chance de composer une chanson, un poème, organiser de belles tables avec tous les souvenirs de sa mère, recueillir des photos, faire une exposition de ses arts au fil des années, etc. Elle dit : « ça avait son bon côté parce que ça faisait vraiment honneur à maman, puis en faisant honneur à maman, ben c'était plus une célébration de vie qu'un enterrement. » Le temps additionnel que Laura a consacré à la préparation de cette belle cérémonie a beaucoup contribué à un processus de deuil sain. Enfin, pour permettre à plus de gens de participer, certaines familles ont choisi d'utiliser la technologie virtuelle en guise d'alternative aux restrictions sanitaires lors des rites funéraires par exemple. Cela nous amène donc à la prochaine thématique ressortie.

3.2.3 Le rôle de la technologie virtuelle

La technologie virtuelle a occupé une grande place dans notre quotidien pendant la pandémie. Cependant, ce n'est pas toutes les participantes de l'étude qui ont eu la même opportunité d'accès aux moyens de communication virtuelle dans les institutions. À cet effet, Marie exprime que sa mère a dû lutter pendant plusieurs jours pour avoir accès à un simple appel téléphonique. Notamment, celle-ci mentionne :

« Nous les appelions constamment pour leur demander si nous pouvions venir le voir, mais ils nous disaient toujours non. Éventuellement, nous avons entendu dire par un proche de Montréal que les résidences de cette ville autorisaient les familles à faire des appels à distance. Nous avons donc demandé de faire un appel Skype et ils l'ont fixé pour mercredi [...]. Nous avons eu la chance de lui parler rapidement et le vendredi soir, nous avons reçu l'appel annonçant son décès. [...] nous n'avons pas eu beaucoup de temps pour lui parler. Je pense que nous avons eu entre 45 minutes et une heure. C'était très court. [...] bref, nous avons eu accès qu'à un seul appel Skype avec lui et c'est tout ! » (sic)

Plus encore, Marie explique que la communication avec son grand-père était beaucoup plus difficile qu'en personne. Elle dit :

« C'était difficile parce que la connexion Internet était un peu lente. De plus, mon grand-père était assez vieux. Il ne comprenait pas vraiment comment fonctionne la technologie et ne savait pas non plus ce qui se passait. Il était donc très difficile de communiquer avec lui et de lui faire comprendre ce que l'on disait. » (sic)

Pour Sasha, la communication virtuelle a été possible par l'entremise de sa mère qui pouvait être présente à l'hôpital. Pour cette raison, Sasha n'a pas vécu de problèmes techniques. Cependant, sa grand-mère avait un tube d'oxygène et elle n'était pas entièrement consciente de son environnement au moment de l'appel. Par conséquent, la conversation était entièrement unilatérale. Sasha précise que bien que sa grand-mère n'était pas capable de lui parler, elle avait le sentiment qu'elle l'entendait et qu'elle constatait sa présence. Elle rapporte :

« Je pense que [la rencontre virtuelle] m'a absolument aidée parce que j'aurais été vraiment triste si je n'avais pas été capable de la voir pour une dernière fois. Ce n'était définitivement pas la façon que je voulais le faire, mais j'apprécie quand même que j'aie eu cette rencontre. Ça me

suit quand même jusqu'aujourd'hui parce que c'était vraiment difficile de voir quelqu'un que tu aimes beaucoup [à distance] et ne pas pouvoir aller leur donner une caresse. » (sic)

Sasha a aussi vécu une célébration virtuelle lors de la première cérémonie funéraire pour sa grand-mère. Étant donné que ses sœurs, ses cousins et elle-même ne pouvaient pas être présents aux funérailles, son oncle leur a fait un court appel FaceTime d'environ vingt minutes pendant la cérémonie pour qu'ils puissent y participer. Sasha et Marie affirment que, selon elles, les rencontres virtuelles n'étaient pas adéquates. Elles sont reconnaissantes d'avoir vécu ce court moment puisqu'à leur avis, c'est mieux que rien du tout. Cependant, elles croient toutes les deux qu'avoir été présentes aurait été davantage bénéfique pour leur processus de deuil, et que celui-ci aurait été moins difficile à vivre. Pour sa part, Laura partage son expérience à la fois lors de l'hospitalisation de sa mère, à l'automne 2021, qui a duré quelques mois ainsi que sa récente admission en janvier avant qu'elle réussisse à la ramener à la maison. Dans les deux cas, Laura exprime fermement que le personnel était absolument débordé et pas du tout serviable. Malheureusement, Laura explique que l'hôpital manquait énormément de personnel et le peu de personnel présent n'avait simplement pas le temps de faire des appels téléphoniques avec la famille. Pendant l'hospitalisation d'Adèle, en octobre, Laura souligne que le personnel avait même de la difficulté à répondre à ses besoins fondamentaux (repas, douche, etc.). Laura était donc présente tous les jours pour participer aux soins de sa mère. Cependant, lors de la seconde admission, les circonstances étaient différentes. Étant donné qu'elle ne pouvait pas être présente en personne, elle a tenté à plusieurs reprises de contacter sa mère à distance, sans succès. Elle dit : « On n'était même pas capable de contacter l'administration. Tsé, maman avait un téléphone dans sa chambre, mais y'avait personne au "front desk" qui répondait au téléphone. » Cela nous conduit à notre prochaine thématique sur l'aide du personnel soignant en période de fin de vie ainsi que le soutien social obtenu pendant la période de deuil.

3.2.4 Le soutien social et l'aide du personnel soignant

Pour cette prochaine thématique, nous avons pu remarquer que les participantes ont vécu des expériences particulièrement variées. Cependant, en ce qui a trait au soutien social après le décès, la réponse des trois participantes est unanime. Elles ont toutes raconté qu'elles avaient reçu un soutien crucial de la part de leur famille immédiate. En revanche, à l'extérieur de ce support, deux participantes soulignent qu'il aurait été difficile de faire appel à des services professionnels au besoin, surtout considérant les circonstances de la pandémie. Laura témoigne :

« Ben non, y'a pas de soins comme pas partout ! Si j'avais eu besoin de soins psychologiques comme aller voir une thérapeute [...] les lignes d'attente sont des mois et des années [surtout avec la pandémie]. Y'a rien à faire, il faut se débrouiller toute seule. » (sic)

Sasha, quant à elle, mentionne qu'étant donné que son deuil s'est majoritairement déroulé pendant la quarantaine, son système de support externe était médiocre. Elle ne pouvait pas voir ses amis. Elle devait compléter ses cours universitaires de façon asynchrone. Elle ne pouvait même pas sortir de la bulle familiale pour passer du temps avec son petit copain, ce qui fut extrêmement difficile sur son moral. Encore une fois, la technologie virtuelle fut un outil utile dans ces circonstances pour permettre de rester en contact avec leur entourage malgré l'isolement et les défis liés au deuil.

En ce qui concerne le soutien de la part du personnel soignant, les participantes ont toutes vécu des expériences très divergentes. Comme mentionné plus haut, selon Marie, elle et sa famille n'ont reçu aucune aide de la part des employés du centre de soins de longue durée où résidait son grand-père. Elle exprime :

« Le personnel n'a pas été d'une grande aide. Il nous a fallu une semaine pour obtenir un appel Skype. Ma mère a fait des appels constants pour les contacter. Ils ne lui donnaient aucune réponse. Ils n'étaient pas très prévenants à notre égard. Ils disaient simplement que d'autres personnes posaient les mêmes requêtes. C'était un désastre. » (sic)

À l'hôpital, la mère de Sasha fut un peu plus chanceuse. Bien que le personnel acceptait rarement de faire des exceptions, deux jours avant le décès de sa grand-mère, les personnes responsables et les infirmières lui ont permis de rester toute la journée. En fait, Sasha nous fait part de l'anecdote suivante :

« Lorsque ma grand-mère est décédée, ma mère m'a dit qu'elle était tellement en peine qu'elle a enlevé tout [son EPI], son masque, puis le couvert sur ces vêtements, puis elle a juste pleuré et puis toutes les infirmières sont venues pour lui donner une caresse. » (sic)

Cette situation démontre, selon elle, l'importance de prioriser le bien-être de la personne endeuillée aux restrictions sanitaires. Enfin, Laura explique que son expérience avec le personnel du milieu hospitalier fut horrible. De plus, elle mentionne également que les services à domicile offerts par cette institution sont pratiquement inexistant :

« Ils en font de la promotion politiquement, mais c'est toute de la "bullshit". Ils approuvent des heures à maman parce qu'elle est assez dans le besoin. Tu es approuvé 30 h ou 40 h par semaine, 3 h par jour, mais il n'y a pas un estique de moineau qui travaille. » (sic)

Par contre, une fois de retour à la maison, Laura juge avoir reçu des services plus qu'adéquats. Son médecin de famille venait à la maison tous les jours pour visiter sa mère et il a fourni de l'information sur les services de soins palliatifs disponibles. Durant les derniers jours de sa mère, Laura a opté pour des services privés disponibles 24 heures sur 24. Les différences de services et de soins reçus entre les familles mentionnées ici ont parfois été la cause de sentiments d'injustice chez certaines familles. J'ai donc choisi d'élaborer ceci dans la prochaine thématique.

3.2.5 Le sentiment d'impuissance ou d'injustice vécu par les participantes

La récente pandémie a suscité de fortes émotions chez les individus qui ont perdu un proche pendant cette période. Dans mon analyse des données, les sentiments d'impuissance et d'injustice face à certaines situations sont deux sujets qui ont été largement abordés par les participantes. Par

exemple, les trois femmes ont indiqué qu'elles se souvenaient avoir ressenti beaucoup de peur et de doute face à l'annonce de la crise pandémique. Laura a déclaré : « ils nous ont fait une peur noire de toutes ces histoires de COVID. » Les familles craignaient de transmettre le virus à leurs proches plus vulnérables. Elles étaient aussi impuissantes face aux nombreuses restrictions sanitaires imposées dans la communauté. En effet, Sasha souligne qu'après le décès de sa grand-mère, auquel elle n'a pu assister, elle s'est sentie coupable de ne pas avoir passé assez de temps avec elle. Marie et Sasha se sont également senties impuissantes lors de la conversation virtuelle avec leurs bien-aimés respectifs. Marie explique que pendant cette conversation virtuelle,

« nous nous sentions mal pour lui parce qu'il ne comprenait pas ce qui se passait. Nous avons essayé de lui expliquer de notre mieux, mais il a eu l'impression que nous l'avions abandonné. C'est ça le pire, il s'est senti seul. Et nous nous sommes sentis très mal aussi parce que nous ne pouvions rien faire et nous avons l'impression qu'il est mort dans l'indignité. Comme s'il était mort en perdant complètement sa dignité. » (sic)

Marie a vécu une injustice dans ce milieu. Essentiellement, elle mentionne n'avoir pas eu l'opportunité de dire au revoir à son grand-père en personne avant son décès alors que quelques jours plus tard, elle apprend qu'une de ses collègues a reçu l'autorisation de rendre visite à son beau-père qui avait attrapé la COVID-19 dans le même centre de soins. Elle mentionne :

« Ils ont fait des exceptions pour certains, ce qui nous a vraiment déçus. Nous nous demandions pourquoi nous étions exclus alors que d'autres personnes bénéficiaient d'un traitement spécial et étaient autorisées à le faire. Lorsque j'en ai parlé à ma collègue, elle m'a répondu qu'ils les avaient fait revêtir d'un EPI complet. Ils devaient porter des combinaisons de protection, pour pouvoir entrer et faire leurs adieux. Je me suis demandé pourquoi eux alors que nous n'avons qu'un seul appel Skype. Ce n'était pas l'idéal, c'est sûr, mais j'aurais aimé pouvoir y aller aussi. » (sic)

D'ailleurs, dans leur article, Perron et al. (2022) identifient l'équité en rapport avec les directives comme un enjeu éthique important. Ceux-ci rapportent que « [l]'interprétation des directives a été une source de stress pour les équipes soignantes et les gestionnaires. Les décisions qui en ont découlé ont été perçues comme inéquitables pour les patients et les proches » (p. 6). Bref, la

pandémie fut la cause de plusieurs émotions difficiles à gérer surtout pour les personnes qui ont vécu un deuil pendant cette période.

3.3 Pistes d'actions proposées par les participants

Pour terminer, nous avons demandé aux participantes si elles avaient des suggestions dans l'éventualité d'une pandémie future. Devrions-nous gérer la crise différemment ? Toutes les participantes ont soulevé qu'elles comprenaient l'importance et l'utilité de restrictions sanitaires, surtout lors d'une pandémie à l'échelle mondiale. Elles sont également conscientes que les autorités responsables ont fait de leur mieux dans le but de protéger la population plus vulnérable avec le peu d'informations disponibles sur le sujet à l'époque. Cependant, bien qu'elles n'avaient pas de suggestions spécifiques, les participantes auraient toutes les trois souhaité trouver une alternative pour permettre aux familles de prendre soin de leur être cher en milieu institutionnel. Par exemple, Sasha dit : « Je pense que pour quelqu'un en fin de vie, ce serait [bénéfique] dans le futur de donner accès [aux personnes] pour dire au revoir. » Marie ajoute aussi que dans le futur, les figures d'autorité devraient s'assurer d'être équitables envers toutes les familles afin d'éviter des conflits :

« Je pense qu'il s'agissait d'une courbe d'apprentissage importante et je pense définitivement qu'ils auraient pu gérer la situation différemment. Je pense que s'ils disent à une famille qu'elle ne peut pas entrer et à une autre qu'elle peut entrer, c'est quelque chose qui devrait être codifié dans une politique [...] Vous ne pouvez pas dire une chose à une personne et une autre chose à quelqu'un d'autre. C'est l'une des principales choses qui nous a dérangés. Je pense donc qu'au niveau institutionnel, ces organisations devraient mettre en place des processus d'urgence plus nombreux ou de meilleure qualité afin d'éviter les exceptions et que d'autres personnes aient l'impression d'être lésées. » (sic)

Laura, pour sa part, estime que les hôpitaux étaient déjà surchargés avant la pandémie et que les circonstances ont entraîné un stress additionnel sur le personnel soignant. Celle-ci exprime que la direction des institutions n'aurait pas dû renvoyer les infirmières simplement parce qu'elles

n'étaient pas vaccinées, puisque les centres de soin manquaient déjà de personnel. Cela n'a fait qu'aggraver la situation. Elle mentionne :

« Il y avait un problème avec les infirmières parce qu'il fallait que les infirmières soient toutes vaccinées [...] Celles qui ne voulaient pas, ils n'ont pas respecté leur choix, mais en réalité, ils ne pouvaient pas "afford" de les laisser partir. » (sic)

Bien que certaines restrictions sanitaires étaient nécessaires pour assurer la sécurité de la communauté, ce n'était pas sans défis. Étant donné les répercussions émotionnelles que celles-ci ont eues sur certaines familles et personnes résidant en milieu institutionnel, nous croyons que certaines flexibilités pourraient être considérées dans le futur. Dans le chapitre suivant, je vais plonger plus en détail dans les thèmes et les opinions qui ont été présentés et fournir des liens avec la littérature et les concepts théoriques discutés dans le deuxième chapitre.

CHAPITRE 4 : Discussion

Les entretiens réalisés dans le cadre de ce mémoire avaient pour objectif d'analyser l'expérience de deuil vécue par les familles qui ont perdu un proche pendant la période pandémique. Ce chapitre servira donc à interpréter les résultats présentés au chapitre précédent et faire des liens avec la littérature existante. Je baserai une part de mon interprétation sur le cadre théorique présenté au chapitre 2. Je présenterai également les limites et les bienfaits de mon étude ainsi que l'importance d'offrir un soutien adéquat aux personnes qui vivent un deuil pandémique.

4.1 Interprétations des résultats et des liens selon les thèmes ressortis

D'après les propos partagés par les trois participantes, il est clair que la période pandémique a eu un impact négatif sur leur processus de deuil. Notre étude confirme donc les résultats de plusieurs autres études comparatives consultées pour ce mémoire (Azoulay et al., 2020 ; Ben-Cheikh s. d. ; Josse, 2020 ; Clavandier, 2020 ; El-Hage et al., 2020 ; Heath et al., 2020). Les résultats des entretiens ont mis en évidence que les restrictions sanitaires en milieu institutionnel n'ont pas permis aux personnes concernées de faire leur deuil comme elles le désiraient, que ce soit au niveau des rites funéraires ou de la présence au chevet. Cela a entraîné certains obstacles dans le processus de deuil habituel. En effet, lors des entretiens, Marie et Sasha ont toutes deux affirmé que leur période de deuil était beaucoup plus longue qu'anticipée. Pour Sasha, étant donné qu'elle ne pouvait pas être présente lors de la cérémonie funéraire, sa famille a décidé d'organiser une seconde cérémonie pour pouvoir accueillir plus de gens plus d'un an après le décès de sa grand-mère. Comme mentionné précédemment, bien qu'elle atteste que cette deuxième cérémonie a aidé son deuil, celle-ci mentionne : « C'était [...] difficile parce que j'ai comme revécu tout le moment où j'ai perdu ma grand-mère. » Nous pouvons donc affirmer avec conviction que

« [l]imiter l'accès aux personnes en fin de vie peut complexifier l'expérience des personnes endeuillées » (Perron et al., 2022, p. 7).

En outre, l'impossibilité de dire adieu aux défunts ou de participer aux rites funéraires a définitivement eu des répercussions sur l'état d'esprit des participantes avec lesquelles nous avons discuté. Comme le mentionne Therese Rando (1984) dans son livre : « Les visites au salon, les funérailles, les services commémoratifs et autres rituels de deuil ont un grand potentiel pour faciliter la résolution du deuil. Si les objectifs de ces rituels sont déviés, la résolution du deuil est plus difficile (traduction libre) » (p. 192). Les trois participantes soulignent avoir ressenti le besoin d'être présentes pendant la fin de vie, mais malheureusement, seule l'une d'entre elles fut en mesure d'y parvenir. En fait, c'est pour cette raison que Laura a choisi de sortir sa maman de l'hôpital malgré les avis des professionnels qui lui recommandaient de rester pour des soins. Elle mentionne : « J'avais assez peur que maman meure à l'hôpital sans qu'on soit capable de la sortir avant. C'était urgent de sortir maman de là. Si elle avait été morte à l'hôpital avant d'être capable de faire quelque chose, ça aurait été ben difficile à accepter. » Contrairement aux deux autres participantes, nous postulons que ceci a permis à Laura de vivre pleinement l'étape de « l'acceptation », telle que décrite par Elizabeth Kübler-Ross dans le chapitre 2, puisque celle-ci a pu interagir plus intimement avec sa mère lors des derniers moments ce qui a potentiellement facilité son processus de deuil. Selon Kübler-Ross (1975) : « Si les membres d'une famille peuvent se communiquer ces sentiments, ils feront peu à peu face à la réalité d'une séparation imminente et parviendront ensemble à l'accepter » (p. 176).

La littérature étudiée dans ce contexte démontre également l'importance accordée par les familles à la présence au chevet pour honorer le malade et dire adieu. Ceci est un thème abordé dans l'article

de Jeffery R. Hanna (2021, p. 848). Celui-ci partage : « Il est important pour les proches d'avoir l'opportunité d'être physiquement présent avec leur membre de la famille avant leur décès (Traduction libre) ». Il ajoute que lorsque les besoins des proches sont comblés pendant le processus du mourir, ils sont plus aptes à faire face au deuil et ils sont moins portés à subir des séquelles psychologiques (Jeffery R. H. 2021, p. 844). Ce constat est aussi observé dans d'autres contextes de l'histoire telle que pendant l'épidémie d'Ebola où les familles ont été interdites de voir le défunt dans l'espoir de cesser la propagation rapide du virus. Comme l'ont souligné de nombreux auteurs pionniers dans le domaine du deuil, il s'agit d'étapes essentielles à l'acceptation de la mort et au passage au deuil résolu (Kübler-Ross, 1975 ; Monbourquette et Aspremont, 2016). Comme le mentionne Elizabeth Kübler-Ross (1975) dans son livre, les étapes du processus de deuil peuvent débiter dès l'annonce d'un diagnostic et non seulement après le décès. Certaines étapes importantes sont vécues au chevet du mourant. Conséquemment, il est normal que le deuil des personnes qui n'ont pas eu accès à ces étapes importantes soit prolongé.

Grâce à l'évolution de la technologie, les familles ont pu accéder à leurs proches à distance pendant la pandémie. Dans les établissements touchés par les mesures sanitaires, des visites virtuelles ont eu lieu par l'intermédiaire de diverses plateformes telles que Skype, Teams ou Zoom pour permettre de courtes conversations avec les proches (Masella et al., 2022). Il s'agit là d'un privilège auquel les familles n'ont pas eu accès par le passé lors d'épidémies précédentes, comme lors de la crise d'Ebola. La technologie a permis à ceux qui n'avaient pas la chance d'être présents au chevet du malade, de voir virtuellement leur proche pour leur dire au revoir. Dans l'ensemble des écrits consultés lors de la recension littéraire, on peut noter que : « ces technologies de communication virtuelle ont pour la plupart eu un impact positif sur les personnes ayant perdu un proche » (Dhala et al., 2020 ; Kuntz et al., 2020 ; Masella et al., 2022, p. 7). Cependant, bien que cette

alternative ait permis un degré de contact qui aurait été impossible autrement, cette forme de communication présente aussi plusieurs limites qui seront énumérées ci-dessous (Feder et al., 2020 ; Masella et al., 2022). Ces articles ont aussi souligné que « certaines familles ont éprouvé une grande déception face au manque ou à l'absence de soutien de la part du personnel soignant pour faciliter l'usage de ces technologies, surtout en contexte de problèmes techniques » (Feder et al., 2020 ; Masella et al., 2022, p. 7).

Grâce aux entretiens réalisés dans le cadre de ce mémoire, j'ai pu ressortir certains points positifs et négatifs en lien avec cette méthode de contact. Mes données démontrent que les familles ont vécu beaucoup de frustration en lien avec les problèmes techniques et qu'elles auraient toutes préféré être présentes en personne. Cependant, elles étaient reconnaissantes d'avoir pu partager un dernier moment virtuel avec leurs bien-aimés. Par exemple, Marie a fait part de sa frustration du fait qu'ils ont seulement eu accès à une courte visite virtuelle de 45 minutes, quelques jours avant le décès de son grand-père. Par contre, quelques jours plus tard, sa collègue a eu l'opportunité de rendre visite à son proche, en personne, dans le même établissement. De plus, celle-ci partage les efforts constants qu'ils ont dû déployer pour amorcer ce mode de contact. Elle ajoute que son grand-père avait de la difficulté à comprendre les circonstances, ce qui a limité son engagement dans la conversation. Elle mentionne : « Nous nous sentions mal pour lui parce qu'il ne comprenait pas ce qui se passait. Nous avons essayé de lui expliquer de notre mieux, mais il a eu l'impression que nous l'avions abandonné. » Néanmoins, la rencontre a été une étape cruciale dans son processus de deuil. Pour Sasha, les rencontres ont été facilitées par sa mère qui a pu être présente à l'hôpital. Cependant, bien que les difficultés techniques n'aient pas été un obstacle, d'autres limites ont affecté la communication. Compte tenu de l'état de santé de sa grand-mère et du fait qu'elle était intubée pour faciliter sa respiration, la communication verbale n'était pas une option

pour celle-ci. Enfin, pour Sasha, la communication virtuelle fut non seulement une méthode de communication pendant l'hospitalisation de sa grand-mère, mais c'est aussi la façon dont elle a dû vivre ses funérailles. Elle raconte que puisque les restrictions ne permettaient que dix personnes dans le salon funéraire, elle n'a pas pu assister à la cérémonie. Son oncle a utilisé son appareil téléphonique pour faire un court appel vidéo pendant la commémoration. Face à ceci, elle précise : « C'était pas mal bizarre pour nous parce qu'on ne pouvait pas vraiment dire au revoir, puis nous n'étions pas là avec ma mère et mon oncle pour leur donner une caresse [...] » Bref, les conclusions tirées de mon analyse concordent avec les études révisées lors de ma recension littéraire (Azoulay et al., 2020 ; Ben-Cheikh, s. d. ; Bourgeois-Guérin et al., 2022 ; Chassagne et al., 2022 ; Clavandier, 2020 ; El-Hage et al., 2020 ; Guérard, 2020 ; Heath et al., 2020 ; Jeffrey et al., 2021 ; Josse, 2020 ; Marsella et al. 2022 ; Perron, 2022 ; Rolling et Barresi, 2021 ; Romano, 2015, Romano, 2021 ; Torrens-Burton et al., s. d. ; Ummel et Vachon, 2022).

Les résultats dans mon mémoire correspondent aux études qui soulignent l'importance des traditions religieuses dans le passage à l'étape suivante. Par exemple, Chassagne (2022, p. 3) exprime parfaitement que :

« La nécessité de pouvoir vivre et réaliser certains rites auprès de ses proches apparaît cruciale. Dans cette perspective, plusieurs auteurs et autrices partagent l'idée d'un deuil plus compliqué lié à la pandémie, résultat d'un contexte plus stressant, du fait de ne pas avoir pu être présent lors de la fin de la vie de son proche, de ne pas l'avoir vu ou touché, de ne pas avoir pu se préparer, et de ne pas avoir pu réaliser les rituels avant et après la mort tels qu'ils avaient été imaginés ou souhaités » (Chassagne, 2022 ; Guité-Verret et al., 2021 ; Stroebe et Schut, 2021 ; Wallace et al., 2020).

Contrairement aux autres participantes, le fait que Laura ait choisi de sortir sa mère du milieu institutionnel malgré les conséquences possibles lui a permis de vivre une expérience différente et elle avoue ne pas avoir de regrets. Cette décision a donc aidé à faciliter son processus de deuil puisque celle-ci a pu compléter certaines étapes cruciales du processus de deuil en accompagnant

sa mère au cours des derniers moments de vie. Si l'on reprend certaines étapes habituelles du deuil présentées par les auteurs au chapitre 2, comme le refus, le marchandage, l'expression des émotions, les tâches concrètes reliées au deuil ou encore le languissement (Kübler-Ross, Monbourquette, Bowlby), on peut constater que Marie et Sasha ont eu plus de difficulté que Laura à l'étape de l'acceptation du décès dû au fait que celles-ci n'étaient pas présentes au chevet, mais aussi qu'elles n'ont pas vécu de rites funéraires habituels jusqu'à un an après le décès de leur proche. Encore une fois, comme l'ont mentionné les participantes, le fait de refaire les cérémonies dans le futur a entraîné un sentiment de recommencement du deuil. Malgré l'avantage de Laura d'avoir pu accompagner sa mère, elle a toutefois mentionné qu'elle n'a pas pu exaucer les dernières volontés de sa mère au sujet des funérailles. Cette dernière aurait souhaité avoir un cercueil ouvert pour permettre à la famille de la visiter, comme le veut sa tradition. Ceci est donc la seule déception vécue par Laura face à la façon dont elle a choisi de procéder.

Au cours des entretiens, j'ai aussi encouragé une comparaison critique du deuil récent contrairement à d'autres deuils vécus dans le passé pour déterminer si les deuils ont été plus difficiles pour elles pendant la pandémie. Évidemment, il est important de prendre en considération les circonstances du deuil ainsi que la relation avec la personne décédée, car celles-ci ont sans aucun doute un impact important sur l'expérience de la perte (Thériault et al., 2011). Par exemple, il est possible qu'une personne qui a perdu sa mère avant la pandémie ait pu trouver l'expérience plus difficile que si elle avait perdu un cousin ou une tante pendant la pandémie. En ce qui concerne les circonstances du deuil, comme je l'ai expliqué ci-dessus, lorsque le deuil est attendu, il est souvent plus facile à gérer que lorsqu'il est inattendu. Par conséquent, une perte à la suite d'un accident de voiture ou d'un suicide avant la pandémie peut être beaucoup plus difficile à gérer qu'une perte pendant la pandémie. En effet, Hélène Thériault et al. (2011, p. 46) affirme que « la

présence simultanée d'un deuil et d'un traumatisme pourrait entraîner des difficultés d'ajustement plus grandes et plus prolongées » (Prigerson et al., 1999 ; Thériault et al., 2011). Sasha et Laura ont confirmé cette hypothèse lors de leur entretien, expliquant que bien que la pandémie ait été un défi majeur, les deuils n'étaient pas comparables à certains des deuils inattendus qu'elles avaient vécus dans le passé. Sasha explique qu'elle a vécu deux deuils importants avant la pandémie. Elle partage premièrement les circonstances du décès de son grand-père à l'âge de 16-17 ans. Elle explique que bien que sa mort fût douloureuse, il est possible de caractériser le deuil comme étant « normal » et plutôt rapide. Elle précise que ceci est potentiellement dû au fait que les rites funéraires étaient immédiatement après la perte et que puisqu'elle était au secondaire, il était beaucoup plus facile de se distraire contrairement aux deuils lors de la période pandémique. Cependant, peu après la perte de son grand-père, celle-ci a aussi perdu la mère d'une amie dont elle était très proche. Selon elle, les circonstances soudaines de cette perte étaient beaucoup plus difficiles à accepter et le deuil était en fait beaucoup plus complexe que celui de son grand-père. Elle partage : « C'était vraiment un choc. Les circonstances inattendues ont un peu contribué aux difficultés du deuil. » Ensuite, celle-ci confirme que le deuil de la mère de son amie a constitué le deuil le plus similaire au récent deuil pandémique dû à la complexité de celui-ci. Pour Laura, qui a aussi vécu plusieurs pertes dans le passé, elle raconte que certaines étaient plus faciles que d'autres comme le deuil de sa grand-mère ou de son père. Celle-ci a aussi vécu un deuil plus traumatique à la suite de la perte d'un être cher par un suicide, ce qui n'est aucunement comparable à la perte pandémique. Thériault et al. (2012) confirment que le deuil peut effectivement être plus complexe dans ces circonstances. Ils notent que « parmi les circonstances entourant le décès, la mort à la suite d'un suicide a souvent été identifiée comme un des facteurs de risques pouvant contribuer à un deuil compliqué » (p. 46). De plus, dans cet article, les auteurs précisent que des

préoccupations intenses peuvent survenir lors d'un décès dans ces circonstances (p. 49). Finalement, Marie explique pour sa part que la distinction la plus marquante entre le deuil pré-pandémique et le deuil pandémique n'était pas la douleur causée par la perte, mais plutôt la différence dans la façon dont on lui a permis de vivre son deuil. Par exemple, avant la pandémie, il était coutume de vivre son deuil accompagné de la famille et des proches. Pendant la pandémie, celle-ci a trouvé le processus moins intrusif dû au fait que les limites imposées sur les regroupements ont permis de vivre son deuil plus paisiblement.

4.2 Limites de l'étude

Malgré les précautions prises pour assurer la qualité de ma recherche, mon étude comporte certaines limites. La première est liée à la taille réduite de mon échantillon. Étant donné que j'étais contrainte dans le temps quant à la réalisation des entretiens, je ne pouvais pas me permettre de faire plus de trois entretiens avec des personnes différentes. Par conséquent, mes résultats ne représentent pas la majorité de la population ayant vécu un deuil pendant la pandémie. Cependant, il est important de mentionner que malgré la petite taille de l'échantillon, les propos partagés par les participantes ont tout de même contribué à comprendre les expériences de deuils vécues en temps de pandémie. Comme je le mentionnais plus haut, il pourrait donc être pertinent de mener une étude similaire avec un plus grand nombre de participants afin de confirmer les constats présentés. Une deuxième limite est que mon échantillon de participants fut plutôt homogène. Par exemple, les trois participantes qui ont pris part à l'étude étaient des femmes. En fait, toutes les personnes qui m'ont contactée lors du processus de recrutement étaient des femmes. Par conséquent, il m'est impossible de prédire si l'expérience de deuil des hommes était similaire durant les dernières années. De plus, les trois participantes partageaient les mêmes croyances religieuses. Néanmoins, il est important de mentionner que les trois femmes ont été interrogées

pendant des périodes différentes de leur processus de deuil (période variant d'une à trois années après le décès). Ce délai a potentiellement pu affecter les propos partagés, puisque pour certaines le deuil était relativement terminé ou complété. Ensuite, il fut impossible de prendre en considération tous les facteurs environnementaux qui ont exercé une influence sur les participantes au moment de leur deuil. Il est donc concevable que certaines difficultés, en lien avec le deuil des participantes, soient entièrement reliées à des facteurs externes à la COVID. Enfin, la revue littéraire effectuée dans le cadre de ce mémoire ne m'a permis d'analyser qu'une infime portion des écrits sur le deuil. Cela a conséquemment influencé le petit nombre de facteurs étudiés dans cette recherche. Malgré les limites soulevées dans ce mémoire, mon étude a mis en évidence les difficultés du deuil vécu par certaines personnes pendant la période pandémique.

4.3 Bienfaits de l'étude

Ce mémoire comporte également certaines forces. Tout d'abord, il a permis aux participantes de partager leurs expériences et de faire part de leurs opinions sur le sujet du deuil ainsi que de proposer des suggestions en cas de pandémie future. De plus, certaines participantes ont potentiellement bénéficié d'une écoute active sur leur situation difficile lorsqu'elles ont fait part de leurs expériences de deuil. Au moment des entretiens, le deuil des participantes semblait être pratiquement complété. Cependant, je leur ai tout de même remis une liste de ressources sur le deuil lors de la rencontre, en cas de besoin ([Annexe 5](#)). Si rien d'autre n'en découle, celles-ci seront sensibilisées sur les services disponibles pour les soutenir dans leur processus de deuil au sein de la communauté dans le futur. Enfin, ce mémoire permettra à la communauté de prendre conscience qu'il y a d'autres personnes qui ont vécu des expériences similaires. Les intervenants de la santé pourront s'inspirer des expériences racontées pour aider à informer des processus futurs.

4.4 Importance de bien accompagner les personnes en deuil pandémique

À la lumière des résultats présentés dans cette étude, je soutiens qu'il est très important d'offrir du soutien adéquat aux personnes qui ont perdu un proche durant les dernières années. Selon Elizabeth Kübler-Ross (1975), la présence d'un réseau de soutien social après le décès est essentielle pour aider les familles à surmonter un deuil. Plus encore, le soutien est primordial dans les semaines suivant les funérailles, puisque c'est à ce moment que les familles ressentent davantage le vide et l'isolement relié à la perte. Dans son ouvrage, celle-ci note que :

« C'est le moment où les membres de la famille sont très reconnaissants d'avoir quelqu'un avec qui parler, surtout si c'est quelqu'un qui a eu un contact récent avec le défunt et qui peut faire part des récits sur quelques bons moments dans les derniers jours de celui qui a disparu. Cela aide les membres de la famille à surmonter le choc et le chagrin des débuts et les prépare à accepter peu à peu la réalité nouvelle » (Kübler-Ross, 1975, p. 183-184).

Malheureusement, dans le cas de la COVID-19, les circonstances de la pandémie et les périodes de quarantaine ont beaucoup limité le soutien social disponible. Ceci a amplifié le désarroi vécu par les personnes endeuillées puisqu'elles ont vécu un stress additionnel tout au long de la pandémie. À ce stress s'ajoute une longue période d'isolement pendant les moments les plus difficiles du deuil. En effet, Sasha mentionne : « Je me sentais tellement seule parce que je n'avais pas accès [...] à mes amis et mes collègues, puis tout ça a eu un impact vraiment sérieux pour moi parce que j'étais en train d'accepter le fait que ma grand-mère soit décédée ». D'ailleurs, dans son ouvrage, Josse (2020) mentionne qu'un « soutien social déficient ou négatif constitue un risque majeur de complication du deuil » (p. 9). Cela fait en sorte que les personnes endeuillées durant la pandémie sont plus à risque de développer des séquelles à long terme comme un trouble de santé mentale (ex. dépression, anxiété, stress post-traumatique, etc.). Afin d'affronter la solitude lors des moments difficiles, certaines règlementations plus flexibles devraient être établies pour alléger le choc de la perte et permettre l'accompagnement des endeuillés. De plus, je crois que certaines

ressources devraient être accessibles facilement, malgré les confinements, pour briser l'isolement et prévenir les complications du deuil des personnes concernées. En fait, ces points concordent avec les suggestions offertes par les participantes pour faciliter le processus du deuil dans l'éventualité d'une pandémie future. Ces suggestions incluent par exemple :

- Permettre une flexibilité afin d'accorder un accompagnement des personnes en fin de vie malgré les restrictions sanitaires nécessaires pour diminuer la propagation du virus.
- Équité avec les restrictions en milieu institutionnel afin d'éviter les conflits et les sentiments d'injustice.
- Afin d'éviter un stress additionnel sur le personnel déjà surchargé, il pourrait être bénéfique d'avoir des alternatives pour éviter de renvoyer le personnel non vacciné.

CONCLUSION

Les expériences de deuil vécues par les familles qui ont perdu un proche pendant la pandémie sont uniques, profondes et complexes. Chacun fait son deuil à son rythme et à sa façon. Mon mémoire cherchait à répondre à la question suivante : **Comment les familles ont-elles vécu l'expérience du deuil en temps de pandémie (COVID-19) ?** En effet, mon analyse des données m'a permis de mettre en évidence les nombreuses difficultés dans le deuil causées par les circonstances pandémiques. En plus d'offrir un portrait individuel des participantes, celle-ci m'a également permis de regrouper les thématiques ressorties davantage.

Premièrement, les restrictions sanitaires telles que l'interdiction des visites, le port de l'EPI, la distanciation sociale et les confinements mis en place dans le but de protéger la population sont parmi les principaux facteurs qui ont mené aux complications du deuil suivant la mort d'un proche. L'impossibilité de voir le mourant en personne et le sentiment d'isolement accablant causé par les périodes de quarantaine ont parfois entraîné des difficultés psychologiques chez les endeuillés.

Deuxièmement, les rites funéraires et les traditions annulées ou modifiées ont parfois suscité un sentiment de deuil inachevé chez la personne endeuillée. Comme démontré dans ce mémoire, les rites sont un élément important dans les étapes habituelles du deuil.

Troisièmement, la technologie virtuelle fut couramment employée dans les milieux institutionnels en guise d'alternatives de communication face aux restrictions sanitaires. Celles-ci comportaient plusieurs avantages, mais aussi beaucoup de limites. On pense, entre autres, aux problèmes techniques ou encore au manque de disponibilité du personnel à faciliter les échanges.

Quatrièmement, le soutien social et l'aide du personnel soignant parfois inadéquat n'ont pas aidé dans le processus de deuil des personnes qui devaient militer à distance pour un minimum de soutien. Et, finalement, le sentiment d'impuissance ou d'injustice vécu par les participantes, que ce soit pendant la période avant le décès de leur proche ou pendant le deuil, n'a pas contribué à vivre un deuil sain.

Pour ma part, malgré les impacts que les contraintes sanitaires ont eus sur les visites de mon grand-papa en milieu institutionnel pendant la pandémie, je suis infiniment reconnaissante du temps passé à ses côtés. Bien que dans un contexte normal nous ayons eu beaucoup moins de difficulté à traverser cette épreuve, nous avons toujours été en mesure de trouver des alternatives pour profiter pleinement des moments ensemble. Que ce soient des rencontres virtuelles ou des visites à distance dans le stationnement de la résidence lors des célébrations ou des anniversaires, nous avons adapté nos traditions pour bénéficier de sa compagnie en dépit des circonstances pandémiques. Le personnel soignant des centres de soins visités était formidable et empathique tout au long de son séjour. Pour terminer, je crois que la possibilité d'avoir eu un dernier contact avec lui en fin de vie, malgré l'obligation du port de l'EPI, m'a permis de faire mes au revoir et de passer plus facilement à l'étape de l'acceptation. Une étape qui n'a pas été possible pour certain pendant cette période.

En conclusion, ce mémoire a permis d'explorer la question du deuil pandémique. Il a également offert l'opportunité aux participantes de partager un moment marquant de leur vie. J'espère que ce projet de recherche contribuera à l'avancement des recherches sur le deuil dans des circonstances particulières. Nous ne pouvons qu'espérer que des projets de recherche de plus grande envergure puissent un jour être réalisés sur ce sujet.

BIBLIOGRAPHIE

- Al-Busaidi, Z. Q. (2008). Qualitative research and its uses in health care. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 8(1), p. 11-19.
- Allard, E., Marcoux, I., Daneault, S. et al. (2021). La COVID-19 et les soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : Protocole de recherche de type descriptif explicatif dans deux régions différemment affectées du Québec. *Science of Nursing and Health Practices / Science infirmière et pratiques en santé*, 4(1), p. 1-12. doi.org/10.7202/1077988ar
- Atieno, P. O. (2009). An analysis of the strengths and limitation of qualitative and quantitative research paradigms. *Problems of Education in the 21st Century*, 13(14), p. 13-18.
- Azoulay, E., Cariou, A., Bruneel, F. & al. (2020). Symptoms of anxiety, depression, and peritraumatic dissociation in critical care clinicians managing patients with COVID-19. A cross-sectional study, *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 202(10), p. 1388-1398. doi.org/10.1164/rccm.202006-2568OC
- Bacqué, M-F. (2003). Apprivoiser la mort. Odile Jacob. 286 p. Tiré de cairn.info/apprivoiser-la-mort--9782738112705.htm
- Bacqué, M-F. et Hanus, M. (2020). Le deuil. Presses universitaires de France. 128 p. doi.org/10.3917/puf.bacqu.2020.01
- Ben-Cheikh, I., Rachédi, L. et Rousseau, C. (2020). Deuil compliqué selon les cultures : défis diagnostiques et limites des classifications internationales. *Frontières*, 32(1). doi.org/10.7202/1072750ar
- Bereavement Authority of Ontario. (2021). Registrar's Directive : 10 max at funerals in total – indoors or outdoors. Tiré de thebao.ca/registrars-directive-10-max-at-funerals-in-total-indoors-or-outdoors/
- Bettini, E. A. (2020). COVID-19 pandemic restrictions and the use of technology for pediatric palliative care in the acute care setting. *Journal of Hospice Palliative Nursing*, 22(6), p. 432-434. Tiré de 10.1097/NJH.0000000000000694
- Boissinot, J. (2021). Les étapes de Kübler-Ross sont un mythe : il y a plus qu'une façon de faire son deuil. *The Conversation*. Tiré de theconversation.com/les-etapes-du-deuil-de-kubler-ross-sont-un-mythe-il-y-a-plus-quune-facon-de-faire-son-deuil-157504
- Bourgeois-Guérin, V., Girard, D. et al. (2022). Comme en temps de guerre : décès et deuils en RPA et en CHSLD pendant la pandémie de COVID-19. *Frontières*, 33(2). doi.org/10.7202/1095218ar

- Bowlby, J. & Parkes, C. M. (1970). Separation and loss within the family. Anthony (Ed.), *The child in his family*, p. 197-216.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. University of Auckland and University of the West of England. 25 p.
- Britannica. The editors of Encyclopaedia Britannica. (2015). List of wars. Encyclopedia Britannica. Tiré de britannica.com/topic/list-of-wars-2031197
- Cardoso, É. A. O., Silva, B. C. A., Santos, J. H. & al. (2020). The effect of suppressing funeral rituals during the COVID-19 pandemic on bereaved families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 28. doi.org/10.1590/1518-8345.4519.3361
- Carey, M. (2012). Qualitative research skills for social work: Theory and practice - Introducing qualitative social work research. *Routledge*, p. 3-29.
- Chassagne, A., Mathieu-Nicot, F., Trimaille, H. et Cretin, E. (2022). Expériences des proches de résidents en EHPAD décédés pendant le premier confinement de la pandémie de COVID-19. *Frontières*, 33(2). doi.org/10.7202/1095219ar
- Chew, Q. H., Wei, K. C. & al. (2020). Narrative synthesis of psychological and coping responses towards emerging infectious disease outbreaks in the general population: Practical considerations for the COVID-19 pandemic. *Singapore Medical Journal*, 61(7), p. 350-356. doi.org/10.11622/smedj.2020046
- Chotard, L., Ridde, V. et Chabrol, F. (2022). « Un sac blanc qu'on bouge » : le corps mort et les soignants à l'épreuve de la pandémie de COVID-19. *Frontières*, 33(2). doi.org/10.7202/1095220ar
- Clandinin, D. J. (2016). Introduction narrative inquiry : Both a view of and a methodology for studying experience. *Engaging Narrative Inquiry*, p. 9-9.
- Clavandier, G. (2020). Contextualiser le deuil dans une ritualité funéraire perturbée. *Revue de neuropsychologie*, 12(2), p. 243-246. doi.org/10.1684/nrp.2020.0582
- Clervoy, P., Delage, M., Le Fur., B. et al. (2003). Deuil et guerre. *Études sur la mort*, 123(1). p. 35-44. doi.org/10.3917/eslm.123.0035
- Compan, S. (2015) Deuil pathologique ou pathologie du deuil ? Psychiatrie et santé mentale. *HAL open science*. 143 p. Tiré de dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01288763/document
- Cros, M. (2015). Du sida à Ebola. Rites de mort à fonction apotropaïque. *L'Autre*, 16(3), p. 263-274. doi.org/10.3917/lautr.048.0263

- Dhala, A., Sasangohar, F., Kash, B. & al. (2020). Rapid implementation and innovative applications of a virtual intensive care unit during the COVID-19 pandemic : Case study. *Journal of Medical Internet Research*, 22(9). doi.org/10.2196/20143
- Eisma, M. C., Lenferink, L. I. M. & al. (2018). Complicated grief and post-traumatic stress symptom profiles in bereaved earthquake survivors : A latent class analysis. *European Journal of Psychotraumatology*, 10(1). doi.org/10.1080/20008198.2018.1558707
- El-Hage, W., Hingray, C., Lemogne, A. et al. (2020). Les professionnels de santé face à la pandémie de la maladie à coronavirus (COVID-19) : quels risques pour leur santé mentale ? » *L'encéphale*, 46(3), p. S73-S80. doi.org/10.1016/j.encep.2020.04.008
- Fairhead, J. (2016). Understanding social resistance to the Ebola response in the forest region of the Republic of Guinea: an anthropological perspective. *African Studies Review*, 59(3), p. 7-31.
- Feder, S., Smith, D., Griffin, H. & al. (2020). “Why couldn't I go in to see him? ” Bereaved families' perceptions of end-of-life communication during COVID-19. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(3), p. 587-592. doi.org/10.1111/jgs.16993
- Fortin, M. (2006). Fondements et étapes du processus de recherche. Chenelière Éducation.
- Gouvernement du Canada. (2023). Mise à jour sur l'épidémiologie de la COVID-19 : Résumé. Tiré de sante-infobase.canada.ca/covid-19/
- Guérard, F. (2020). Comment vivre un deuil en temps de pandémie ? Université de Montréal – udemnouvelles. Tiré de nouvelles.umontreal.ca/article/2020/04/20/comment-vivre-un-deuil-en-temps-de-pandemie/.
- Guité-Verret, A., Vachon, M., Ummel, D. & al. (2021). Expressing grief through metaphors: Family caregivers' experience of care and grief during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 16(1). doi.org/10.1080/17482631.2021.1996872
- Hanus, M. (2009-2010) Deuil et résilience : différences et articulation. *Frontières*, 22(1-2). Tiré de erudit.org/fr/revues/fr/2009-v22-n1-2-fr3943/045022ar.pdf
- Hanus, M. (1994). Les deuils dans la vie. Maloine. 332 p.
- Hanus, M. (2006) Normal mourning, difficult mourning, complicated mourning and pathological mourning. *Annales médico-psychologiques*, p. 349-356
- Heath, L., Yates, S., Carey, M. & al. (2020). Palliative care during COVID-19 : Data and visits from loved ones. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(11), p. 988-991. Tiré de 10.1177/1 049 909 120 943 577

- Hétu, J.-L. (1989). *Psychologie du mourir et du deuil*. Méridien psychologie. 370 p.
- Jeffery R, H., Rapa, E. & al. (2021). A qualitative study of bereaved relatives' end of life experiences during the COVID-19 pandemic. *Palliative medicine*. Tiré de journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/02692163211004210
- Jones, T., Kasali, N. et Tulloch, O. (2020). Deuil et commémoration : aider les familles touchées par l'épidémie d'Ebola à faire leur deuil. *Humanitarian Practice Network (HPN)*, 77(5). Tiré de odihpn.org/publication/deuil-et-commemoration-aider-les-familles-touchees-par-lepidemie-debola-a-faire-leur-deuil/
- Josse, E. (2020). Le deuil chez les personnes âgées au temps du coronavirus. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, (2), p. 169-183. Tiré de [Cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2020-2-page-169.htm](https:// Cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2020-2-page-169.htm)
- Kohn, L., et Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflète et Perspective de la vie Économique*, 53(4), p. 67-82.
- Kokou-Kpolou, C. K., Fernández-Alcántara, M. & Cénat, J. M. (2020). Prolonged grief related to COVID-19 deaths : Do we have to fear a steep rise in traumatic and disenfranchised griefs ? *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(S1), S94-S95. doi.org/10.1037/tra0000798
- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Labor et Fides. 279 p.
- Kuntz, J. G., Kavalieratos, D., Esper, G. J. & al. (2020). Feasibility and acceptability of inpatient palliative care e-family meetings during COVID-19 pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(3), p. E28-E32. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.001
- Laveena, M., Evans, G. et Raza, F. (2021). Pourquoi l'interdiction des visites dans les hôpitaux durant l'actuelle pandémie de COVID-19 devrait être assouplie ? *Canadian Medical Association Journal*, 193(14). Tiré de cmaj.ca/content/193/14/E505
- Louis, L. (2020). Comment faire le deuil dans le corps ? Le trauma de milliers de familles depuis dix ans. *Ayibopost*. Tiré de ayibopost.com/comment-faire-le-deuil-sans-le-corps-le-trauma-de-milliers-de-familles-depuis-dix-ans/
- Masella, J., Tapp, D. et Gagnon, M.-P. (2022). Utilisation des technologies de communications virtuelles pour les personnes ayant perdu un proche en fin de vie en temps de pandémie. *Frontières*, 33(1). doi.org/10.7202/1089344ar
- Mayland, C. R., Harding, A. J. E., Preston, N. & al. (2020). Supporting adults bereaved through COVID-19 : A rapid review of the impact of previous pandemics on grief and bereavement. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), p. E33-E39. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.012

- Mercadante, S., Adile, C., Ferrera, P. & al. (2020). Palliative care in the time of COVID-19. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), p. E79-E80. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.025
- Monbourquette, J. et Aspremont, I. (2016). Excusez-moi, je suis en deuil. Novalis. 264 p.
- Moulin, A. M. (2022). La fin de la pandémie de COVID-19 : quel statut pour les morts de l'épidémie ? *Frontières*, 33(2). doi.org/10.7202/1095221ar
- Ordre des psychologues du Québec. (2020). Vivre un deuil en temps de pandémie et de confinement – quelques conseils. Tiré de ordrepsy.qc.ca/documents/26707/135241/vivre+un+deuil+en+temps+de+pandemie+et+de+confinement+-+quelques+conseils/5d3048f6-94db-4aa2-b671-051743239c54
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2022). Flambée de maladie à coronavirus 2019 (COVID-19). Tiré de who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019
- Padgett, D. K. (2017). *Qualitative Methods in Social Work Research*. (3^e ed.) Thousand Oaks : SAGE Publications.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris : Armand Colin. doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.3917/arco.paill.2012.01.0013
- Pailot, P. (2014). Le deuil dans les sciences de l'organisation : éléments d'analyse critique d'un transfert conceptuel. *Management international*, 18(4), p. 12-31. Tiré de erudit.org/fr/revues/mi/2014-v18-n4-mi01482/1026026ar.pdf
- Palmer, C., & Bolderston, A. (2006). A brief introduction to qualitative analysis. *The Canadian Journal of Medical Radiation Technology*, 37(1), p. 16-19.
- Perron, C., Martisella Gonzalez, M. et Bouthillier, M.-È. (2022). Enjeux éthiques de la présence et de l'absence des proches auprès des personnes en fin de vie en temps de pandémie. *Frontières*, 33(1). doi.org/10.7202/1089343ar
- Pigerson, H. G., Shear, M. K., Jacobs, S. C. & al. (1999). Consensus criteria for traumatic grief : a preliminary empirical test. *British Journal of Psychiatry*, 14(5), p. 67-73.
- Rando, T. A. (1984). *Grief, Dying and Death Clinical Interventions for Caregivers*. Research Press Company. 447 p.
- Raymond, M. (s. d.). L'importance des rites funéraires dans le travail du deuil. Chroniques sur le deuil. Tiré de charronetfils.com/fr/chroniques/soutien-importance-des-rites-funeraires.php

- Rolling, J. et Barresi, A. (2021). Quel(s) deuil(s) en période de pandémie liée à la COVID-19 ? Du deuil traumatique au deuil de nos représentations... Jusqu'à la mort accompagner la vie. *Revue de la fédération JALMALV*, 144(1), p. 57-68. cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2021-1-page-57.htm?ref=doi.
- Romano, H. (dir.) (2015) *Accompagner le deuil en situation traumatique* (2^e éd). Paris : Dunod, 2021. Silver, RC. Tiré de cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=DUNOD_ROMAN_2015_02_0000a
- Romano, H. (2021). Le deuil empêché, accompagner les endeuillés en contexte de pandémie. *Études sur la mort*, 56(2), p. 187-196. doi.org/10.3917/eslm.156.0187
- Roudaut, K. (2013). Ceux qui restent, une sociologie du deuil. *OpenEdition Journals*. Tiré de journals.openedition.org/lectures/11056
- Rousset, G. (2022). Deuil et rites funéraires en période de pandémie. *Droit, Santé et Société*, 2(3), p. 43-48. Tiré de cairn.info/revue--2022-2-page-43.htm.
- Roy, M. (2021). Ils sont terrifiés par la médecine occidentale. *OpenEdition Journals – RESET*. doi.org/10.4000/reset.3190
- Santé publique Ottawa (2022). COVID-19. Tiré de santepubliqueottawa.ca/fr/public-health-topics/novel-coronavirus.aspx
- Sauteraud, A. (2012). *Vivre après ta mort : psychologie du deuil*. Paris : Odile Jacob. 288 p.
- Savoie-Zajc, L. (2009). Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données – L'entrevue semi-dirigée. Presses de l'Université du Québec, p. 337-358.
- Sawadogo, P. (2020). L'approche qualitative et ses principales stratégies d'enquête. Édition science et bien commun (esbc). 7. Tiré de scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/methodes-qualitatives-de-recherche/
- Shelton, C. et Smith, A. (2015). Qualités de la recherche qualitative. *Journal canadien d'anesthésie*. 62, p. 3-7.
- Statistique Canada. (2022). Décès 2020. Tiré de 150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220124/dq220124a-fra.htm
- Statistique Canada. (2022). La santé mentale autoévaluée s'est détériorée après une autre année de pandémie de COVID-19. Tiré de 150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220607/dq220607e-fra.htm
- Statistique Canada. (2022). Répercussions sur la santé mentale. Tiré de 150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-631-x/2020004/s3-fra.htm

- Stroebe, M. et Schut, H. (2021). Bereavement in times of COVID-19 : A review and theoretical framework. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 82(3), p. 500-522. doi.org/10.1177/0030222820966928
- Tarquinio, C. et Auxéméry, Y. (2022). Chapitre 9. Traumatisme et deuil. *Manuel des troubles psychotraumatiques : Théories et pratiques cliniques*, 9, p. 283-316. Tiré de cairn.info/manuel-des-troubles-psychotraumatiques--9782100796342-page-283.htm
- Thériault, H., Séguin, M. et Drouin, M.-S. (2011). L'influence des circonstances du décès sur l'ajustement au deuil. *Frontières*, 24(1-2), p. 45-54. doi.org/10.7202/1013084ar
- Torrens-Burton, A., Goss Silvia & Harrop Emily. (s. d.). It was brutal. It still is': a qualitative analysis of the challenges of bereavement during the COVID-19 pandemic reported in two national surveys. *Sage journals. Health and Nursing*. Tiré de journals.sagepub.com/doi/10.1177/26323524221092456
- Ummel, D. et Vachon, M. (2022). Perdre un être cher en contexte de COVID-19 : le deuil pandémique comme expérience de deuil désaffranchi ? *Frontières*, 33(1). doi.org/10.7202/1089342ar.
- Vrakas, G. (2021). Vivre un deuil pendant la pandémie. *Le Soleil*. Tiré de lesoleil.com/2021/02/27/vivre-un-deuil-pendant-la-pandemie-22d16c31e88c8b98d036d5de70d6df53/
- Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A. & al. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic : Considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), p.e 70-e76. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012
- World Health Organization. (2023). WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard. Tiré de covid19.who.int
- Zech, E. (2006). Psychologie du deuil : Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche. *Mardaga*. p. 7-20. Tiré de cairn.info/psychologie-du-deuil--9782870099285-page-7.htm
- Zhai, Y. et Du, X. (2020). Loss and grief amidst COVID-19 : A path to adaptation and resilience. *Brain, Behavior, and Immunity*, 87, p. 80-81. doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.053

ANNEXES

ANNEXE I – AFFICHES DE RECRUTEMENT

Version française



Avez-vous perdu un être cher pendant la pandémie ?

Je cherche à recruter des bénévoles pour participer dans une étude à titre du programme de maîtrise à l'Université d'Ottawa touchant sur les expériences de deuil en période pandémique lorsque les restrictions sanitaires étaient en place.

Si vous êtes intéressés à partager votre expérience et acceptez de participer, vous serez demandé de prendre part à un entretien de 30-60 minutes en personne ou par rencontre virtuelle. L'information partagée demeurera complètement anonyme et confidentielle.

Les participants doivent être âgés de 18 ans et plus et avoir perdu un être cher en milieux institutionnels tels que les hôpitaux, les maisons de retraites, les hospices, les centres de soins de longues durées ou CHSLD durant la période pandémique ainsi que d'avoir perdu un être cher dans le passé avant la pandémie.

Pour plus d'information au sujet de l'étude, s'il vous plaît contactez

Chercheuse principale, Geneviève Séguin : gsegu056@uottawa.ca

Superviseure Marjorie Silverman : marjorie.silverman@uOttawa.ca

À noter : La communication par courriel est considérée non-sécurisée car celle-ci peut être accédée par des personnes non-autorisées.

Cette étude a reçu l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa.



Have you experienced losing a loved one during the pandemic?

I am looking to recruit volunteers to take part in a University of Ottawa Masters' Program study looking at the grieving experience during the pandemic when the public health measures were in place.

If you are interested in sharing your experience and choose to participate, you would be asked to take part in a 30-60-minute interview in person or via a virtual platform. The information shared will remain completely anonymous and confidential.

Participants must be over 18 and have experienced losing a loved one during the pandemic in an institutional setting such as hospital, retirement home, hospice, long term care facility or CHSLD, and have also experienced losing a loved one in the past prior to the pandemic.

For more information about the study, please contact

Principal investigator Geneviève Séguin : gsegu056@uottawa.ca

Supervisor Marjorie Silverman : marjorie.silverman@uOttawa.ca

Note : Email is considered a non-secure form of communication as it may be accessed by unauthorized third parties.

This study has received the ethics approval of the University of Ottawa Ethics Board.

ANNEXE II – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



uOttawa

Faculté des sciences sociales
Faculty of Social Sciences

École de service social
School of Social Work

Le deuil en période pandémique

Chercheuse principale :

Geneviève Séguin (pronom : elle)

Étudiante de la maîtrise (MSS)

École de travail social

Université d'Ottawa

Ottawa (Ontario)

613 859-6426

gsegu056@uottawa.ca

Directrice du mémoire :

Marjorie Silverman, Ph. D. (pronom : elle)

Professeure agrégée

École de travail social

Université d'Ottawa

120, rue Université d'Ottawa

Faculté des Sciences sociales, local 12044

Ottawa (Ontario)

K1N 6N5

613 562-5800, p. 3456

marjorie.silverman@uOttawa.ca

Invitation à participer : Vous êtes invités à participer à la recherche mentionnée ci-haut qui est menée par Geneviève Séguin et supervisée par Marjorie Silverman à titre du programme à la maîtrise en service social de l'Université d'Ottawa.

But de l'étude : Le but de l'étude est d'analyser les expériences de deuils qui ont été vécues par les individus et les familles qui ont perdu un proche pendant la période de la pandémie (COVID-19).

Question de recherche : Comment les familles ont-elles vécu l'expérience de deuil pendant la période pandémique (COVID-19) ?

Participation : La participation est volontaire et consistera à participer à une rencontre d'environ 1 heure. Celle-ci aura lieu à un endroit de votre choix et à un temps qui vous convient. Cet entretien sera enregistré afin que l'information utilisée dans la recherche soit précise.

J'accepte que l'entretien soit enregistré : oui non

Risques : Il est possible que certaines questions provoquent un inconfort émotionnel ou psychologique en raison de la nature sensible du sujet de recherche. Il est important de mentionner que tout sera fait lors de l'entretien pour minimiser les risques. Les participants peuvent choisir de se retirer de la recherche à tout moment sans conséquences négatives. Si un participant choisit de se retirer, il n'a pas à fournir de justification. La chercheuse orientera le participant vers des organismes appropriés sur le deuil pour obtenir un soutien supplémentaire ou d'autres ressources locales.

Bienfaits : Les participants auront la possibilité de faire entendre leur voix et bénéficier d'une écoute active. Le partage d'expériences contribuera à la compréhension des réalités qu'ont vécues les personnes ayant perdu un proche pendant la période pandémique du Coronavirus. La recherche vise également à permettre aux individus de faire part de leurs opinions sur le sujet ainsi que proposer des suggestions, si désiré. Les participants pourront également prendre connaissance de certaines ressources disponibles pour du support dans la communauté au besoin.

Conservation des données : Les entretiens seront enregistrés sur un enregistreur audio. Les informations recueillies seront conservées dans des fichiers verrouillés et dans un ordinateur protégé par un mot de passe sécurisé pendant une période de cinq ans suivant la soumission finale du projet. La chercheuse principale et la directrice de mémoire seront les seules personnes qui auront accès aux données. Après la période de cinq ans, tous les documents papier et électroniques seront effacés/déchetés.

Droits des participants à la recherche : Les participants peuvent se retirer de la recherche à tout moment et ils peuvent refuser de répondre à toute question pendant les entretiens. Il n'y aura aucune pression ou représailles suite à un désistement ou à un refus. Si un participant se retire, les données recueillies à son sujet seront effectivement détruites à moins que le participant donne son consentement pour l'utilisation de ces données.

Confidentialité et anonymat : Les participants sont assurés que toutes les informations fournies lors des entretiens resteront strictement confidentielles. L'anonymat sera assuré par l'utilisation de pseudonymes. Les noms et les détails d'identification n'apparaîtront jamais sur les documents de travail ou les publications.

Acceptation : Pour toute information supplémentaire concernant cette recherche, les participants peuvent communiquer avec la chercheuse principale ou la directrice de mémoire à tout moment.

Une copie de ce formulaire de consentement sera conservée par le participant et une deuxième copie sera conservée par la chercheuse principale.

Pour toute information concernant les aspects éthiques de cette recherche, les participants peuvent communiquer avec la personne responsable de l'éthique de la recherche à l'Université d'Ottawa – Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland (salle 154), 613 562-5387 ou [éthique@uOttawa.ca](mailto:ethique@uOttawa.ca).

Je _____ accepte de participer à une entrevue dirigée par la chercheuse principale Geneviève Séguin.

Signature du participant :

Date : _____

Signature de la chercheuse :

Date : _____

Signature de la directrice de mémoire :

Date : _____



uOttawa

Faculté des sciences sociales
Faculty of Social Sciences

École de service social
School of Social Work

CONSENT FORM

Grieving process during the pandemic

Principal Investigator:

Geneviève Séguin (pronouns: she/her)
Master's student (MSW)
School of Social Work
University of Ottawa
Ottawa, (Ontario)
613-859-6426
gsegu056@uottawa.ca

Director:

Marjorie Silverman, PhD (pronouns: she/her)
Associate Professor
School of Social Work
120 University, Social Sciences building, room 12044
Ottawa, (Ontario)
K1N 6N5
613-562-5800 x 3456
marjorie.silverman@uOttawa.ca

Invitation to participate: You are invited to take part in the research project *Grieving process during the pandemic*. The project is led by Geneviève Séguin and supervised by Marjorie Silverman as part of the Masters' Program in Social Work.

Research goals: The purpose of the study is to analyse the grieving experiences that have been endured by individuals and families who have lost a loved one during the pandemic (COVID-19).

Research question: What are the grieving experiences of families who lost a loved one during the pandemic (COVID-19)?

Participation : Participation is voluntary and participants will be asked to engage in a 1 hour interview, at a time and location of their choice. This interview will be audio recorded to ensure the accuracy of the information that will be included in the project.

I consent to the recording of the interview: yes no

Pièce 12002 / Room 12002
12^e étage / 12th floor
120, rue Université / University Pvt.
Ottawa ON K1N 6N5

Discomfort: It is possible that some questions may illicit emotional or psychological discomfort due to the sensitive nature of the research topic. It is important to mention that everything will be done during the interview to minimize the risks. Participants may choose to withdraw from the research at any time with no possible negative consequences. If a participant chooses to withdraw, they do not have to provide any justification. The principal investigator will orient participants to organisations focused on grief and other resources for additional support.

Benefits: Participants will have an opportunity to have their voices heard and can benefit from active listening. Sharing experiences will contribute to building an understanding of the realities and experiences of individuals who lost a loved one during the Coronavirus pandemic. The research also aims to allow individuals to share their opinions on the subject as well as provide suggestions if desired. The participants may also become aware of available resources for support in the community as needed.

Data retention: The interviews will be recorded with an audio recorder. The information collected will be kept in locked files and in a password protected computer for five years following the end of the project. The Principal Investigator and the memoir director are the only people who will have access to the data. After the 5-year retention period, all paper and electronic documents will be erased.

Research participant rights: Participants can withdraw from the research at any time and can refuse to answer any question during the interviews. There will be no pressure or reprisals following withdrawal or refusal. Participants who withdraw will have their information destroyed unless they provide consent for the information to be used in the project.

Confidentiality and anonymity: Participants are guaranteed that all the information provided during the interviews will remain strictly confidential. Anonymity will be ensured by the use of pseudonyms. Names and identifying details will never appear on any working documents or publications.

Acceptance: For any additional information concerning this research, participants can communicate with the Principal Investigator or the director at any time.

A copy of this consent form will be kept by the participant and a second copy will be kept by the Principal Investigator.

For any information regarding the ethical aspects of this research, participants can communicate with the person responsible for research ethics at the University of Ottawa, Tabaret Hall, 550 Cumberland St., (Room 154), 613-562-5387 or ethics@uOttawa.ca.

I _____ accept to participate in an interview led by the Principal Investigator Geneviève Séguin.

Participant signature :

Date : _____

Researcher signature:

Date : _____

Director signature :

Date : _____

ANNEXE III – QUESTIONS DE RECHERCHE

Version française

Guide d'entrevue

Questions générales sociodémographiques :

1. Nom choisi :
2. Pronoms :
3. Âge :
4. Religion :
5. Relation avec la personne décédée :
6. Date du décès :
7. Endroit et région où la personne est décédée (hôpital, LTC, CHSLD ?) :
8. Cause du décès :
9. Avez-vous vécu un deuil avant la pandémie et quelles en étaient les circonstances :

Questions pour guider l'entrevue :

SVP, notez que vous pouvez partager seulement ce que vous vous sentez confortable de me raconter et que vous pouvez arrêter ou retirer votre participation à n'importe quel moment sans conséquences.

1. Pouvez-vous me parler de votre expérience de deuil pendant la pandémie ? Quelles étaient les circonstances entourant la perte de votre être cher ?
2. Est-ce que vous avez eu l'opportunité d'être présent dans la période de fin de vie ?
3. Avez-vous eu accès à des rencontres virtuelles avec votre proche ? Si oui, à quelle fréquence ?
4. Selon vous, est-ce que les visites virtuelles étaient satisfaisantes ?
5. Est-ce que les restrictions sanitaires ont eu un impact sur votre expérience de deuil ? Si oui, de quelle façon votre deuil a-t-il été affecté ?
6. Jugez-vous avoir eu assez de soutien social pendant votre deuil ?
7. Y a-t-il des rites ou des traditions qui n'ont pas été possibles due à la pandémie ?
8. Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour vous ?
9. Comment cette expérience se compare-t-elle aux expériences antérieures de deuil que vous avez vécues ?
10. Pensez-vous que les restrictions imposées dans cette institution ont été bénéfiques ? Dans l'éventualité d'une autre pandémie, pensez-vous qu'ils devraient gérer la crise différemment ? Si oui, comment ?
11. Auriez-vous des suggestions pour quelqu'un qui aurait à vivre la même expérience que vous ?
12. Y a-t-il autre chose que vous voudriez partager avec moi au sujet de votre expérience de deuil ?

Interview guide

General sociodemographic questions:

1. Chosen name:
2. Pronouns:
3. Age:
4. Religion:
5. Relationship with lost loved-one:
6. Date on which loved-one died:
7. Location and area in which loved-one passed (hospital, LTC, CHSLD):
8. Cause of death:
9. Have you experienced losing a loved one before the pandemic and what were the circumstances:

Questions to help lead the interview:

Please note that you can share only what is comfortable for you to share and that you can stop or withdraw your participation at any time without any consequences.

1. Can you talk to me about your experience of losing a loved one during the pandemic?
What were the circumstances of the loss of your loved one?
2. Were you able to be present during the final weeks of life?
3. Did you have access to virtual visits with your loved one and at which frequency?
4. According to you, Were the virtual visits adequate?
5. Did the public health measures in place impact your grieving process? If so, how did it impact your experience?
6. Did you feel you had enough social support during the grieving period?
7. Were there any rituals or family traditions that were not possible because of the pandemic?
8. What was the most difficult for you about this experience?
9. How does this experience compare to prior grief experiences you may have had in the past?
10. Do you think the Covid restrictions in this institution were beneficial? In the event of another pandemic do you think they should handle the crisis differently, if so, how?
11. Would you have any suggestions for someone going through the same experience?
12. Is there anything else you would like to share with me about your experience?

ANNEXE IV – CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

27/03/2023

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

Numéro du dossier / Ethics File Number	S-02-23-8876
Titre du projet / Project Title	Le deuil en période pandémique.
Type de projet / Project Type	Mémoire de maîtrise / Master's major research paper
Statut du projet / Project Status	Approuvé / Approved
Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)	27/03/2023
Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)	26/03/2024

Équipe de recherche / Research Team

Chercheur / Researcher	Affiliation	Role
Geneviève SÉGUIN	École de service social / School of Social Work	Chercheur Principal / Principal Investigator
Marjorie SILVERMAN	École de service social / School of Social Work	Superviseur / Supervisor

Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments

550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, Room 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • 613-562-5338 • ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca
www.recherche.uottawa.ca/deontologie | www.recherche.uottawa.ca/ethics

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université d'Ottawa, opérant conformément à l'*Énoncé de politique des Trois conseils* (2014) et toutes autres lois et tous règlements applicables, a examiné et approuvé la demande d'éthique du projet de recherche ci-nommé.

L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales ou Commentaires". Le formulaire « Renouvellement ou Fermeture de Projet » doit être complété quatre semaines avant la date d'échéance indiquée ci-haut afin de demander un renouvellement de cette approbation éthique ou afin de fermer le dossier.

Toutes modifications apportées au projet doivent être approuvées par le CÉR avant leur mise en place, sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques du projet. Les chercheurs doivent aviser le CÉR dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou pouvant affecter considérablement le déroulement du projet, rapporter tout événement imprévu ou indésirable et soumettre toute nouvelle information pouvant nuire à la conduite du projet ou à la sécurité des participants.

The University of Ottawa Research Ethics Board, which operates in accordance with the *Tri-Council Policy Statement* (2014) and other applicable laws and regulations, has examined and approved the ethics application for the above-named research project.

Ethics approval is valid for the period indicated above and is subject to the conditions listed in the section entitled "Special Conditions or Comments". The "Renewal/Project Closure" form must be completed four weeks before the above-referenced expiry date to request a renewal of this ethics approval or closure of the file.

Any changes made to the project must be approved by the REB before being implemented, except when necessary to remove participants from immediate endangerment or when the modification(s) only pertain to administrative or logistical components of the project. Investigators must also promptly alert the REB of any changes that increase the risk to participant(s), any changes that considerably affect the conduct of the project, all unanticipated and harmful events that occur, and new information that may negatively affect the conduct of the project or the safety of the participant(s).

Germain ZONGO

Responsable d'éthique en recherche / Protocol Officer

Pour/For **Barbara GRAVES** Président(e) du/ Chair of the **Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales et humanités / Social Sciences and Humanities Research Ethics Board**

550, rue Cumberland, pièce 154 Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada

550 Cumberland Street, Room 154 Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • 613-562-5338 • ethique@uOttawa.ca / ethics@uOttawa.ca
www.recherche.uottawa.ca/deontologie | www.recherche.uottawa.ca/ethics

ANNEXE V – LISTE DE RESSOURCES POUR LE DEUIL

Counselling Resources (Grief and Loss) / Ressources communautaires pour le deuil

Bereaved Families of Ottawa (BFO) (fee for groups)

Mainly Peer Support Counselling (Groups) ; some individual phone intervention

Services disponibles en français

The Bronson Centre, 211 Bronson Ave. R#308

Ottawa (Ontario) 613 567-4278

Catholic Family Services of Ottawa (subsidies available based on income)

Individual Counselling

310 Olmstead

Ottawa (Ontario) 613 233-8478

CentrepoinTE Professional Services (fee for service)

98 CentrepoinTE Dr.

Nepean (Ontario) 613 228-1174

Family Services Centre of Ottawa-Carleton (subsidies available based on income)

Individual and Family Counselling

Services disponible en français

312 Parkdale Ave

Ottawa (Ontario) 613 725-3601

Forefront Psychotherapy (fee for service)

Individual, Couple and Family Counselling

2451 St-Joseph Blvd (Orleans) and 451 Daly Ave. Suite L004 (Sandy Hill)

613-794-0308

Hospice Care Ottawa (no fee)

Family Support Program (mainly groups for adults)

Services disponibles en français

144 Cameron Ave. (Ottawa) and 110 McCurdy Dr. (Kanata)

613 591-6002 x 243

Jewish Family Services of Ottawa (subsidies available based on income)

Individual Counselling

2255 Carling Ave. Suite 300

Ottawa (Ontario) 613-722-5122

Entraide-Deuil de l'Outaouais

Groupes d'entraide

115, boulevard Sacré-Cœur, bureau 202

Gatineau (Québec) 819 770-4814