

Les expériences de deuil survenues au Canada durant la première vague de la pandémie de la
Covid-19

ANNE MANIGAT

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa
dans le cadre du programme
de Maîtrise en sciences infirmières

École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

© Anne Manigat, Ottawa, Canada, 2023

REMERCIEMENT

Tandis que ce parcours vers l'obtention de mon grade de maîtrise touche à sa fin, je réfléchis sur l'incalculable soutien fourni et les efforts déployés par beaucoup dans l'atteinte de cet objectif. Débuter les études graduées en pleine pandémie a eu son lot de défis, et le sujet à l'étude m'a fait ressentir une vaste gamme d'émotions que jamais je n'aurais pu anticiper au départ. Sans leurs mots d'encouragement et leur dévouement, je n'aurais pas pu survivre avec succès aux enjeux liés à la rédaction de cette thèse. Ainsi, à travers ces lignes, je prends le temps de souligner l'apport de plusieurs personnes à ma réussite.

Avant toute chose, je dois exprimer ma plus grande gratitude à Dieu qui m'a octroyé l'intelligence et le courage nécessaires, la force et la sagesse requises pour poursuivre mon programme de maîtrise. À ma directrice de thèse, Professeure Marie-Claude Thifault, je tiens à exprimer ma plus profonde gratitude et toute ma reconnaissance. Merci de m'avoir épaulée depuis avant même mon admission à ce programme, jusque vers la fin. Malgré les mesures de distanciation sociale, votre soutien ne m'a jamais fait défaut. Je vous remercie pour vos précieux conseils, mots d'encouragement et *petit check* sur ma santé mentale lorsque le sujet du deuil devenait accablant. Vous avez toujours pris le temps de m'écouter et vous m'avez encouragée à persévérer. Merci infiniment de m'avoir accompagnée durant ce long processus.

J'aimerais ensuite remercier les membres de mon comité de thèse, Professeure Céline Delluc et Professeure Chantal Backman. Merci pour votre temps, vos précieux commentaires et suggestions sur les différentes versions de ma recherche. Je tiens aussi à remercier tous ceux et celles qui ont partagé leurs expériences de deuil dans les médias et tous les journalistes qui ont su

leur prêter une oreille attentive. Tous, sans le savoir, m'ont été d'une aide précieuse dans cette recherche.

Je voudrais saisir cette opportunité pour remercier également ma famille. Merci à mes parents d'avoir instillé en moi, dès mon plus jeune âge, le goût de la formation continue et l'exploration de nouveaux horizons. Merci pour vos mots d'encouragement. À mon conjoint, Frantz, je dis merci, d'avoir été à mes côtés. Je te remercie de ta patience et ta compréhension qui ont permis ma réussite dans cette thèse. À France, ma sœur aînée, pour ta disponibilité, ton écoute attentive lors de mes sessions d'expression de frustrations et tous tes bons conseils, je te dis merci. Tu m'as incitée à continuer mes études supérieures. Tu as été une excellente source d'inspiration. À mon fils, Francis, je te remercie de ta patience, pour toutes les fois où j'ai travaillé sur ma maîtrise plutôt qu'une petite promenade au parc. Ton sens de l'humour est un baume sur l'esprit meurtri par les lectures répétitives de ces tristes expériences.

Mes derniers remerciements, et non les moindres, s'adressent à mes collègues infirmières et amies. À toi, Nadia, je te dis merci de m'avoir mise en contact avec la professeure Marie-Claude Thifault, de m'avoir soutenue durant ces deux années de maîtrise. À Nashka, Regine, Nadine et Macdala, merci de m'avoir permis de partager mon expérience et vos précieux mots d'encouragement.

À tous, encore merci!

DÉDICACE

Cette thèse est dédiée à la mémoire de mon petit frère

Winnie Frank Manigat

Je t'aimerai toujours.

Résumé de la thèse

Durant la première vague de la pandémie de la COVID-19, plus de huit mille personnes sont décédées au Canada après avoir contracté le virus. Dans le but de diminuer cette hausse de mortalité, plusieurs restrictions ont été mises en place par les instances gouvernementales canadiennes pour réduire l'impact de la pandémie sur le système de santé et aplatir la courbe de contagion. En plus de limiter la propagation du virus, ces mesures sanitaires, combinées à la surmortalité causée par la pandémie ont conduit à une diminution aux soins de santé accessibles, une réduction du système de soutien, une précarité financière et des changements majeurs dans les rituels funéraires. C'est dans ce climat anxiogène et futur incertain que des milliers de Canadiens et Canadiennes ont vécu leur deuil. Le but de cette étude qualitative d'analyse de contenu est de comprendre les expériences de deuil survenues au Canada durant la première vague de la pandémie de la COVID-19, à la lumière de ces changements survenus au cours de cette période.

L'échantillon est constitué de 128 publications médiatiques canadiennes tirées de la banque de données du Projet Mon Récit COVID par une méthode non probabiliste par choix raisonné. L'analyse des données a été effectuée par codage manuel à l'aide de l'analyse thématique en six étapes de Braun et Clarke. Ceci dans le but d'amener une meilleure compréhension de ces vécus partagés dans les médias à large tirage. C'est dans cette optique qu'elles ont été aussi abordées en utilisant le prisme de la théorie de la reconstruction du sens de Gillies et Neimeyer (2006).

Enfin, 6 thèmes et 5 sous thèmes ont émergé de l'analyse thématique soit, le contexte de la pandémie, les émotions et sentiments négatifs, l'altération du processus de deuil, la surmortalité, l'héroïsation des professionnels de la santé et les actions entreprises. Le contexte de la pandémie a été divisé en cinq sous catégories. Ainsi, une analyse des articles de journaux publiés durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 nous permet d'avoir une meilleure compréhension des expériences de deuil pandémiques canadiennes. De plus, une lumière a jailli sur plusieurs autres problèmes pré-pandémiques qui se sont empirés par la présence du coronavirus, tel que le manque de préparation des infirmiers et des infirmières dans l'accompagnement des familles endeuillées ou les capacités d'adaptations inadéquates utilisées par les professionnels de la santé face à leur propre deuil.

Ainsi, les résultats obtenus dans cette étude nous incitent à repenser à notre approche de soutien, améliorer la formation et la pratique infirmière afin de fournir des soins de qualité optimale aux familles endeuillées et de réduire la fatigue de compassion et la détresse morale chez les travailleurs de la santé, tout ceci dans le but de réduire la courbe de deuils compliqués prédite par la littérature sur la pandémie de COVID-19.

Mots- clés : Expériences de deuil, pandémie, COVID-19, Canada, restrictions sanitaires

ABSTRACT

During the first wave of the COVID-19 pandemic, more than eight thousand people died in Canada after contracting the virus. To reduce this increased in mortality, several restrictions have been put in place by Canadian authorities to reduce the effect of the pandemic on the healthcare system and flatten the contagion curve. In addition to limiting the spread of the virus, these health measures, combined with the excess mortality caused by the pandemic, have led to a decrease in accessible healthcare, a reduction in the support system, financial precariousness, and major changes in funeral rituals. It is in this climate of anxiety and uncertain future that thousands of Canadians were grieving. The purpose of this qualitative content analysis study is to understand the grieving experiences that occurred in Canada during the first wave of the COVID-19 pandemic.

The sample consists of 128 Canadian media publications drawn from the *Mon Récit COVID* Project database using a non-probabilistic reasoned choice method. Data analysis was performed by manual coding using Braun and Clarke's six-step thematic analysis. This was done with the aim of bringing about a better understanding of these experiences shared in the media. It is in this perspective that they have also been approached using the prism of Gillies and Neimeyer (2006)'s meaning reconstruction theory.

Finally, 6 themes and 5 sub-themes emerged from the thematic analysis, namely, the context of the pandemic, negative emotions and feelings, the alteration of the grieving process, excess mortality, the heroization of health professionals and the actions undertaken. The context of the pandemic has been divided into five subcategories. An analysis of newspaper articles published during the first wave of the COVID-19 pandemic allows us to have a better understanding of Canadian pandemic bereavement experiences. In addition, light has been shed on several other pre-pandemic problems that were aggravated by the presence of the coronavirus, such as the lack of preparation of nurses in supporting bereaved families or the maladjusted coping skills used by healthcare professionals dealing with their own grief.

Thus, the results obtained in this study encourage us to rethink our support approach, improve training and nursing practices to provide optimal quality care to bereaved families and reduce compassion fatigue and moral distress among healthcare workers, all with the aim of reducing the curve of complicated mourning predicted by the literature on the COVID-19 pandemic.

Keywords: Grief experiences, pandemic, COVID-19, Canada, health restrictions

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	II
DÉDICACE.....	IV
RÉSUMÉ	V
ABSTRACT.....	VI
TABLE DES MATIÈRES.....	VII
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	X
LISTE DES ABRÉVIATIONS	XI
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1- PROBLÉMATIQUE	6
Impact de la pandémie de COVID-19 sur la vie des résidents canadiens.....	7
Surmortalité.....	7
Soins de santé parcimonieux.....	8
Précarité financière.....	9
Privation dans les centres de santé.....	10
Désagrégation des réseaux de soutien.....	11
Changement dans les rituels funéraires.....	11
Justification de l'étude.....	12
But et question de recherche.....	13
CHAPITRE 2- RECENSION DES ÉCRITS.....	15
Les théories du deuil.....	16
Les expériences de deuil.....	18
Deuil aigu.....	18
Deuil prolongé.....	21
Deuil pathologique.....	21
Deuil anticipé.....	21
Deuil non reconnu.....	22
Deuil compliqué.....	23
Deuil durant des désastres à grandes échelles	24
Le deuil durant la pandémie de la COVID-19	28

La théorie de la reconstruction du sens	33
La création du sens.....	34
La recherche des bénéfices.....	35
Le changement d'identité.....	35
CHAPITRE 3- MÉTHODOLOGIE	39
Méthodologie de recherche	39
Devis de recherche	40
Échantillonnage et collecte de données	41
Mon Récit COVID.....	42
Présente étude.....	42
Analyse des données	44
Considérations éthiques	51
Fiabilité	51
CHAPITRE 4- RÉSULTATS	55
Processus de sélection des articles	55
Démographie	57
Thèmes d'une expérience de deuil en pleine pandémie	61
Thème 1 Le contexte de la pandémie.....	61
Thème 2 Émotions et sentiments négatifs.....	74
Thème 3 Altération du processus de deuil.....	78
Thème 4 Surmortalité.....	82
Thème 5 Héroïsation des professionnels de la santé.....	84
Thème 6. Action.....	86
CHAPITRE 5 – DISCUSSION	89
Discussion à travers le prisme de la théorie de la reconstruction du sens	89
La création du sens.....	89
La recherche des bénéfices.....	108
Le changement dans l'identité personnelle.....	113
Forces et limites de l'étude	113
Retombées pour la pratique infirmière	115

Recommandation pour la recherche	117
CONCLUSION	118
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	120
ANNEXE I	139
ANNEXE II.....	140
ANNEXE III	141
ANNEXE IV.....	142
ANNEXE V.....	143

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES**Chapitre 3**

Figure 3.1 Thèmes et sous-thèmes ressortissants dans les articles de journaux canadiens publiés durant la première vague de la pandémie de la COVID-19.....58

Chapitre 4

Figure 4.1 Processus de triage des publications.....65

Tableau 4.1 Répartition des articles de journaux de l'échantillon par provinces canadiennes.....67

Tableau 4.2 Répartition des articles de journaux par compagnie de média.....67

Tableau 4.3 Regroupement des auteurs des récits auto narratifs présentant les expériences de deuil.....69

Figure 4.2. Arbre thématique des expériences de deuil durant la première vague de la pandémie de COVID-19.....73

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASPC : agence de la santé publique du Canada

BAO : Bereavement authority of Ontario

CÉR : Comité éthique de recherche

CHSLD : Centres d'hébergement et de soins de longue durée

ICIS : Institut canadien d'information sur la santé

OMS : Organisation mondiale de la Santé

SRAS : Syndrome respiratoire aigu sévère

INTRODUCTION

L'expérience du deuil est un sentiment très personnel. Notre premier contact avec la mort reste marqué à jamais dans nos souvenirs. Si cette thèse s'appuie sur *Les témoignages des expériences de deuil*, c'est parce que je crois en leur valeur et que garder au fond de soi la grande souffrance provoquée par la mort subite d'un être cher m'a habité longtemps.

Le soleil est en train de se coucher. Je termine à peine mes devoirs. Un des voisins frappe à la porte de l'appartement. Ma mère est dans la cuisine et me demande d'aller ouvrir. Il me regarde, effaré, une voiture a frappé mon petit frère sur sa bicyclette.

Tout de suite, je me suis mise en colère, une minute de cela je l'aidais à faire ses devoirs. Je n'ai même pas réalisé qu'il était sorti. Où avait-il trouvé cette bicyclette? J'étais censée le surveiller? Je me suis dit je vais lui faire passer un sale quart d'heure, lui dire qu'est-ce que j'en pense.

Ma mère et mon grand frère sont sortis pour lui venir en aide et m'ont demandé de rester dans l'appartement.

Quelques minutes ou une heure après, le temps a semblé tellement long, je n'en sais plus, je vois ma mère remonter l'escalier en pleurs, elle ne pouvait pas marcher. Deux personnes la soutenaient.

-Il est où? Je demande. On l'a amené à l'hôpital?

Il est mort sur-le-champ quelqu'un me répond. Je ne sais plus qui c'est.

Le temps s'arrête. Non, il ne peut pas être mort, il était là tout à l'heure à me poser plein de questions. On est rentré de l'école à pied ensemble.

Du jour au lendemain, toutes ses photos ont disparu de la maison, comme s'il avait cessé d'exister, comme si on voulait qu'il cesse d'exister dans nos pensées.

J'ai évité d'en parler pour ne pas rendre ma mère plus triste. Il avait emprunté la bicyclette de mon ami. Je me sentais responsable. J'ai gardé la tête basse pour ne pas envenimer la situation.

Personne n'en parlait, personne ne citait son nom.

Quelques semaines plus tard, mon père a émigré pour le Canada, ma sœur est partie à l'université.

À la fin de l'année scolaire, nous avons déménagé, partis vivre à l'autre bout de la ville. J'ai décidé de ne plus me faire des amis. Perdre quelqu'un était trop dur.

En fait, cette expérience de deuil, survenue en novembre 2006, m'habite encore. Elle a été ravivée par les répétitions incessantes d'informations sur le nombre de personnes atteintes de la COVID-19 et le nombre de personnes décédées au cours de la première vague de la pandémie. La surmortalité pandémique sur laquelle insistent les médias me choque, me trouble et réveille une expérience de deuil encore fragile. L'hécatombe, si j'utilise le terme employé par les journalistes, me bouleverse. La culpabilité poignante qui transpire dans les témoignages publiés dans la presse canadienne ravive un souvenir que je croyais bien enfoui.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), près de 5.4 millions de personnes sont décédées (chiffres datant du 3 janvier 2022) du coronavirus dans le monde (OMS, 2022). Le Canada, de son côté, a constaté plus de trente mille décès (chiffres datant du 3 janvier 2022) depuis mars 2020 (OMS, 2022). La pandémie de COVID-19 est considérée comme l'une des plus mortelles jamais survenue. Selon un outil développé aux États-Unis, on peut estimer que chaque décès lié au COVID-19 entraîne environ neuf personnes endeuillées (Verdery, Smith-Greenaway, Margolis & Daw, 2020).

En réponse à ces taux d'infections, de décès accrus et comme moyen de prévention, plusieurs restrictions ont été mises en place par les autorités gouvernementales canadiennes pour aplatir la courbe de la propagation de la maladie ; la distanciation sociale, le port de masques, l'interdiction de grands rassemblements, pour ne citer que ceux-là. Selon Mortazavi et collaborateurs (2020), l'isolation sociale, l'apparition d'un climat anxiogène, la perte d'un système de support et la difficulté à se réunir entre familles survenues durant la pandémie de la COVID-19 représentent des éléments prédisposant les personnes affligées à vivre des

complications dans leur deuil. De ce fait, des recherches additionnelles sont requises. Comment étudier un phénomène si individualisé sans compromettre la subjectivité de l'expérience durant une période de confinement ? C'est dans cette perspective que s'inscrit cette étude qualitative d'analyse de documents réalisée en utilisant les vécus des personnes vivant au Canada qui ont été partagées dans la presse écrite. Elle a comme objectif d'amener une meilleure compréhension des expériences de deuil survenues durant la première vague de la pandémie de la COVID-19.

Cette thèse est divisée en cinq chapitres. Le premier, expose la problématique qui a engendré cette étude : vivre un deuil en pleine pandémie de la COVID-19, en mettant accent sur l'influence des restrictions sanitaires canadiennes sur les expériences de deuil. Le second chapitre présente une revue de la littérature écrite à ce sujet et aborde le cadre théorique au centre de cette recherche, soit la théorie de la reconstruction du sens de et Gillies et Neimeyer (2006). La méthodologie utilisée pour ramasser et analyser les données tout en conservant la subjectivité des expériences de deuil est décrite dans le troisième chapitre. Par la suite, les résultats obtenus suivant une analyse thématique sont présentés dans le quatrième chapitre. Finalement, le cinquième chapitre offre une discussion liant les différents thèmes ressortissants du quatrième chapitre en lien à la littérature publiée à ce sujet. De plus, ce dernier chapitre énumère les limites de la présente étude, les recommandations associées et son impact sur la pratique infirmière. Juste avant de tourner cette page et de découvrir mon étude dans toutes ces parties et dimensions académiques, je reconnais que durant la première vague de la pandémie de COVID-19, partager son histoire, son vécu et sa souffrance en publiant un récit autonarratif a été pour plusieurs d'entre nous, à pied d'œuvre au chevet des patients atteints de COVID, une façon de se faire entendre malgré la peur, la fatigue, l'impuissance et un grand sentiment de solitude. J'ajoute ici

ma voix, mon autorécit, à celles de tous ceux qui ont témoigné de leur expérience du deuil au cours de la première vague de COVID-19 et qui ont ainsi participé à la réalisation de cette étude.

Je suis une infirmière, récemment diplômée. Je travaille sur une unité de chirurgie accompagnée d'une infirmière autorisée. L'hôpital est débordé, l'unité reçoit le surplus de patients provenant d'autres unités, puisque les chirurgies sont annulées.

7 :00 _je reçois le rapport de l'infirmière de nuit. Une des patientes qui nous a été assignée est décédée durant la nuit. Le médecin ainsi que la famille ont été avisés. Les proches viendront durant la matinée faire leur dernier adieu.

Mon premier décès en temps qu'infirmière. La dame est décédée dans son lit d'hôpital maigrement meublé, toute seule. Je suis les consignes de l'infirmière, je ferme ses paupières, enlève son accès veineux, son cathéter urinaire. Elle a l'air tellement paisible.

La famille arrive sur l'étage vers 10h. La pandémie bat son plein, les mesures de prévention et de contrôle des infections sont en vigueur. Je ne me sens pas préparée pour accompagner une personne endeuillée, quoi dire? Quoi faire? Je me suis mise à penser à mes cours au bac, aucune formation sur le deuil ne me revenait à l'esprit.

Quand la fille de la défunte m'a approché, je lui ai simplement dit :

- Je suis désolée pour votre perte. Elle m'a répondu merci.

Je l'ai laissée seule dans la chambre. Je me sens gauche, avec les mesures de distanciation sociale, je ne peux même pas lui tenir la main. Armée de mon masque médical et ma visière, elle ne peut même pas voir l'expression de tristesse sur mon visage. Pendant une fraction de seconde, je revois ma mère en train de pleurer la mort de son fils et moi qui me tiens à l'écart. Un souvenir que je pensais avoir enfoui dans les tréfonds de ma mémoire. Je suis une infirmière, mais je ne me sentais pas plus préparée qu'à 16 ans.

Je me suis levée de mon poste de travail et je me suis approchée de la chambre.

- Est-ce que je peux faire quoi ce soit pour vous aider?

Elle me regarde et me demande d'appeler le chapelain de l'hôpital pour une dernière prière.

Un appel téléphonique, là s'arrêtait mon rôle de soutien aux personnes endeuillées en temps qu'infirmière : si loin des soins holistiques, souvent mentionnés durant les cours. Mais

comment supporter une famille endeuillée si on ne sait pas en quoi consiste ce rôle? Un rôle qui devient de plus en plus essentiel durant cette pandémie.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

La maladie à coronavirus de 2019 (COVID-19) est une infection causée par le SARS-CoV-2, communément appelée coronavirus, qui peut provoquer des problèmes respiratoires potentiellement mortels (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2021). Selon l'OMS (2021), le virus a une transmission élevée et peut se propager d'une personne à l'autre par contact direct ou indirect. En décembre 2019, la première éclosion causée par cet organisme a été rapportée à Wuhan en Chine. Dans l'espace de quelques mois, plusieurs autres pays rapportent des cas positifs confirmés et une multitude de décès qui inquiètent au plus haut point les autorités et sèment la peur parmi les habitants.

D'après l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), le Canada observe son premier cas positif le 25 janvier 2020 (ICIS, 2022) suivi de plusieurs autres confirmés durant le même mois. À la mi-mars, l'agence de la santé publique du Canada (ASPC) rapporte 1360 cas positifs confirmés et 27 décès repartis sur onze provinces et territoires. De ce fait, pour limiter la propagation du virus et ainsi réduire la mortalité y étant associée, l'état d'urgence est déclaré. En effet, les gouvernements fédéraux, provinciaux, territoriaux et locaux du Canada mettent en place une surveillance accrue et prennent des mesures de santé publique progressives pour prévenir la transmission de la maladie à l'intérieur de leurs frontières (ASPC, 2020). Ces mesures s'avèrent très restrictives et ont un impact sur le deuil des personnes qui y sont assujetties. C'est dans le cadre de ce contexte pandémique que s'inscrit notre question de recherche, énoncée comme suit: quelles ont été les expériences de deuil de personnes vivant au Canada durant la première vague de la pandémie ? De ce fait, cette recherche vise à explorer et

comprendre les expériences de deuil survenues durant cette période. Ce chapitre, dans sa première partie, revient plus en détail sur l'impact de la COVID-19 sur la vie des résidents canadiens. Dans sa deuxième partie, la justification de cette étude de maîtrise est présentée avant de formuler, en troisième partie, la problématique qui soutient cette thèse.

1.1 Impact de la pandémie de COVID-19 sur la vie des résidents canadiens

Depuis l'arrivée au pays de la COVID-19, les vies des citoyens ont complètement été chamboulées, et cela tant dans la sphère privée que professionnelle. Même s'il s'agit d'un événement récent, nous avons cru bon de revenir sur l'impact de la COVID-19 sur la vie des résidents canadiens. Six thèmes structurent cette partie : la surmortalité, les soins de santé parcimonieux, la précarité financière, la privation dans les centres de santé, la désagrégation des réseaux de soutien, et les changements dans les rituels funéraires.

1.1.1 Surmortalité.

Le premier décès officiellement causé par la COVID-19 a été enregistré au Canada le 8 mars 2020. À partir de cette période jusqu'à la mi-mai 2021, Statistique Canada (2021) a rapporté observer une surmortalité auprès de la population. Ce chiffre est obtenu en comparant le nombre total de décès observés lors d'une période de crise à celui auquel on aurait pu s'attendre normalement ; ce calcul permet d'estimer l'effet net de la pandémie sur la mortalité (Institut de la statistique Québec, 2021). À cet effet, Statistique Canada (2021) a estimé qu'environ 19 979 décès ont eu lieu en surnombre durant cette période, soit 6,0 % de plus que le nombre de décès auquel on aurait pu s'attendre s'il n'y avait pas eu de pandémie. En tout, durant la première vague

de la pandémie de la COVID-19 (mars à juin 2020), plus de huit mille personnes sont décédées de la COVID au Canada (Statistique Canada, 2022).

Ces chiffres démontrent que des milliers de familles et des professionnels de la santé sont frappés, au même moment, par le deuil sur une période restreinte et vivent la perte d'un être cher. Plusieurs d'entre eux subissent des pertes consécutives, sans période de répit, ce qui amoindrit leur résilience. À plusieurs reprises, le terme d'hécatombe a été utilisé pour décrire la situation (Thibeault, 2021 ; Levesque, 2021). Plusieurs autres pays vivent des taux de décès semblables et la situation continue à se détériorer, angoissant la population canadienne qui s'attend au pire. Les nouvelles locales ou internationales présentent sans arrêt les statistiques reliées aux décès dus à la COVID amenant une saillance de la mort et mettent de l'avant la réalité de la vulnérabilité de chacun. Certaines populations sont plus affectées par cette mortalité. En effet, selon l'ASPC, la majorité des décès dus à la COVID-19 (environ 80 % en 2020) sont survenus chez les personnes âgées de 65 ans et plus (ASPC, 2021). Cette réalité provoque une crainte auprès des familles de ce groupe populationnel. Dans la majorité des cas, cette hausse de la mortalité est un événement vécu pour la première fois, sans aucun cadre pour s'y référer. Ceci a décuplé les sentiments d'effroi et de crainte.

1.1.2 Soins de santé parcimonieux

En réponse à cette situation unique concernant la transmission de la COVID-19 et la mortalité accrue y étant associée, plusieurs restrictions ont été implémentées dans le système de santé canadien. En mars 2020, la province de l'Ontario a annoncé que toutes les chirurgies électives et non urgentes ont été annulées. Selon un rapport publié par CTV (Ho, 2021) près de 354 000 chirurgies ont été reportées au Canada durant les premiers mois de la pandémie, incluant des procédures exploratoires de détection du cancer. En Ontario, de mars à juin 2020, il est

estimé que la province a eu près de 148 000 chirurgies en arriéré pour pouvoir répondre à la pression de la pandémie sur le système de santé (Canadian Medical Association Journal, 2020). Au Québec, le centre hospitalier universitaire de Québec-Université Laval estime que près de 4000 rendez-vous ambulatoires et 300 chirurgies sont reportés ou annulés par semaine pour répondre aux besoins suscités par la pandémie et pour soutenir les autres centres de santé environnants (Marcoux, 2020). De plus, d'un océan à l'autre, les services de santé canadiens considérés non essentiels, comme certains centres offrant du support pour la santé mentale ou des cliniques de dépendances, ont été fermés. Ces fermetures ont entraîné des répercussions graves auprès de ceux et celles nécessitant ces services. Par exemple, le coroner en chef de l'Ontario a déclaré observer une augmentation de 35-40 % des méfaits liés à la toxicomanie durant la pandémie par rapport aux statistiques recueillies avant 2020 (CBC News, 2020). Ces données démontrent que durant la première vague, un stress et une détérioration physique et émotionnelle s'ajoutent aux inquiétudes inhérentes à la pandémie qu'éprouvent les personnes vivant au Canada.

1.1.3 Précarité financière

Vers la mi- mars de l'année 2020, le premier ministre de la province de l'Ontario déclare l'état d'urgence, fermant ainsi tous les commerces non essentiels et les centres de loisirs. Ceux de la province de Québec ferment leurs portes vers la fin du mois, à la suite de l'ordre émis par le premier ministre Legault. Statistique Canada (2020) rapporte une perte de plus d'un million d'emplois au Canada durant la première vague, ajoutant de ce fait, un stress économique et une instabilité financière aux maux apportés par la pandémie de la COVID-19.

1.1.4 Privation dans les centres de santé

Les hôpitaux et les résidences de soins de longues durées font face à des taux de transmissions élevés du virus conduisant à de multiples éclosions. Le manque de personnel résultant des travailleurs infectés, décédés ou redéployés, accentue une situation de privation existant dans le système de santé. Cette insuffisance de personnel est particulièrement tangible dans les établissements pour personnes âgées où elle expose des situations problématiques existant depuis longtemps et en crée de nouvelles. Pour tenter de limiter la transmission galopante du coronavirus, plusieurs mesures sanitaires sont prises dans les centres de santé. Les hôpitaux de soins de longues durées canadiens ont adopté des politiques d'interdiction des visites, sauf pour des raisons humanitaires, durant la première vague de la pandémie, autorisant un seul membre de la famille à visiter son parent (Munshi, Evans & Raza, 2021). Dans plusieurs institutions de santé, ce droit de visite n'est pas interchangeable entre les membres de la famille, créant ainsi une disparité émotionnelle. Ces restrictions influencent négativement la santé mentale des familles et des professionnels de la santé. Quand les visites sont restreintes, il peut résulter une perturbation des liens et des mécanismes d'adaptation des familles et des résidents des soins de longues de durées (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018). En effet, les réponses de santé publique à la COVID-19 dans les maisons de soins de longue durée ont restreint l'engagement des familles avec les résidents (Gonella & al., 2022). Ces restrictions ont un impact sur la qualité des soins et le bien-être psychosocial et émotionnel des proches aidants. Cette situation, je l'ai vécue en premier plan dans ma pratique durant la première vague de la pandémie. Les familles téléphonent pour prendre des nouvelles, frustrées, en colère, suppliant pour un droit de visite. Le personnel infirmier débordé, n'arrivant à répondre aux besoins des familles de façon holistique,

éprouve de la culpabilité. De ce fait, lorsqu'un deuil survient dans ces circonstances, le risque qu'il soit prolongé est augmenté.

1.1.5 Désagrégation des réseaux de soutien

Les mesures sanitaires prises par les instances gouvernementales canadiennes ont conduit à l'effritement d'un système de soutien social. En effet, des mesures de distanciation sociale et de confinement à domicile ont été instaurées pour freiner la propagation du virus dans la communauté. Néanmoins, l'établissement de telles mesures peut conduire à une fragilisation de la santé mentale chez la population tout entière, en particulier ceux vivant un deuil. Car, elles peuvent fortement restreindre la capacité des personnes endeuillées à rechercher une proximité émotionnelle et une connexion sociale face aux expériences de perte et de deuil qu'elles sont en train de vivre (Fang & Comery, 2021). De plus, les interactions et supports quotidiens jouent un rôle important dans le processus de création de sens des personnes affligées (Valentine, 2008 ; Neimeyer & Sands, 2011). L'instauration d'un climat entravant ces interactions peut, de ce fait bloquer ce processus.

1.1.6 Changement dans les rituels funéraires

Les mesures d'isolation et de distanciation ont considérablement modifié les rituels funéraires. Incapable d'organiser ou d'assister aux cérémonies de funérailles, plusieurs personnes vivant au Canada ont dû reporter leur processus de deuil. Néanmoins, le deuil appelle à des rituels sensibles au temps, en leur absence, ce processus devient absent ou même différé (Barreau tel que cité par Tremblay, 2021). De plus, en raison de la virulence inédite de cet organisme, un nouveau rapport se développe face au corps mort. En effet, la personne décédée passe d'un corps qu'on pleure, touche, embrasse, lave pour dire un dernier adieu en un corps viral qui peut

transmettre la maladie qu'on tient à distance ou qu'on touche avec des gants. De telles modifications, divergeant des traditions mortuaires connues, peuvent accroître la détresse des personnes qui vivent un deuil.

En somme, ces changements et privations survenus durant la pandémie de la COVID-19 ont engendré une augmentation des facteurs stressants quotidiens amenant une situation d'instabilité émotionnelle et psychologique. Par ailleurs, les mesures restrictives instaurées ont conduit à une réduction drastique du système de support social. En effet, la disponibilité des ressources professionnelles, communautaires et individuelles a affecté. Ces manques, combinés aux instabilités survenues, peuvent à leur tour amoindrir la résilience d'un individu.

1.2 Justification de l'étude

Ainsi, une personne endeuillée durant la première vague de la pandémie de COVID-19 au Canada vit son deuil dans un climat de crainte pour sa vie, pour celles de ses proches, et une crainte de subir une détérioration de l'état physique en raison de l'inaccessibilité des soins de santé. De plus, ceux et celles qui sont en deuil expérimentent plus d'une perte : perte des repères sociaux, des traditions, des rôles, du statut financier et d'emplois. À ceci s'ajoute un climat d'effroi en raison de la surmortalité sans cesse rappelée dans les médias et un climat d'incertitude face à l'avenir, la fin de la pandémie et un retour à la normale.

Cette accumulation de facteurs de stress sur une période relativement restreinte peut submerger une personne et amoindrir sa capacité à y faire face (Folkman, 2011). Dans cet ordre d'idée, plusieurs estiment que l'apparition d'un deuil compliqué sera une des retombées de la maladie à Coronavirus (Marmarosh, Strauss & Burlingame, 2020). Il revient aux travailleurs de la santé exerçant la profession infirmière le rôle de fournir des soins compatissants au patient sur

le point de mourir et à ses proches, avant et après le décès (Oates & Maani-Fogelman, 2021). Ces soins seront différents d'une personne à l'autre, de ce fait, l'infirmier ou l'infirmière a l'obligation d'évaluer les signes caractéristiques de deuils et de pertes et de les traiter de manière appropriée (Oates & Maani-Fogelman, 2021). Ainsi, il vaut mieux préparer les infirmières à développer et cultiver une résilience émotionnelle, afin qu'elles soient en mesure de fournir les meilleurs soins aux personnes en deuil, à travers la création d'un espace sans jugement offrant du soutien et de l'écoute active et où la personne en deuil peut exprimer ses émotions et prendre le chemin de la guérison.

1.3 But et question de recherche

Ainsi, prenant en compte le contexte unique de la pandémie, il s'avère essentiel de documenter l'expérience de deuil durant la première vague de la COVID-19 au Canada. La présente étude consiste à conduire une recherche qualitative auprès de la population canadienne endeuillée durant la première vague de la pandémie de la COVID-19. L'accent mis sur la première vague est d'une importance particulière, car de nombreux défis sans précédent ont été rencontrés par les Canadiens et les Canadiennes.

L'objectif de cette étude est d'analyser les expériences de deuil des personnes vivant au Canada publiées, sur une période de quatre mois (de mars à juin 2020), sur les réseaux sociaux et dans la presse écrite à large tirage, afin de mieux comprendre le deuil tel qu'exprimé par ceux et celles qui ont ressenti le besoin de partager leur vécu en publiant un message distribué largement, au cours première vague de la pandémie de la COVID-19.

En somme, le coronavirus a provoqué une pandémie qui a causé la mort à des milliers de personnes durant sa première vague. Plusieurs pays, incluant le Canada, ont établi des mesures

restrictives pour limiter la propagation du virus et son impact sur leur système de santé. Ces restrictions ont affecté les personnes qui ont vécu un deuil sur de nombreux aspects et il est prédit qu'elles continueront à avoir un impact dévastateur plusieurs années après. Cette situation a incité la communauté scientifique à mener des recherches pour comprendre dans quelle mesure ces restrictions influenceront le bien-être de la population et le type de soutien requis. C'est dans cette perspective que s'inscrit cette recherche, en mettant l'accent sur la réalité canadienne, en particulier, en Ontario et au Québec.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Ce deuxième chapitre introduit la fondation de cette étude. Il présente la trame théorique sur laquelle la présente recherche s'est basée, une revue de la littérature du deuil et les lacunes y existant. Cette recension des écrits s'est attardée sur les concepts au centre de cette recherche soit les expériences de deuil, en jetant une attention particulière sur celles survenues durant la pandémie de la COVID-19, le tout en lien avec la théorie de la reconstruction du sens de Gillies et Neimeyer (2006). Étant donné que la maladie du coronavirus-19 et la pandémie qui s'est suivie étaient des nouveaux phénomènes, j'ai aussi révisé la littérature publiée sur le deuil survenu à la suite d'autres désastres naturels à grandes échelles afin de tirer une possible inférence.

Les écrits inclus dans cette revue ont été extraits dans les bases de données CINAHL, MEDLINE, PROQUEST Dissertations & Theses et Cairn info. Les moteurs de recherche *Google Scholar et OMNI* ainsi que les références citées dans certains articles scientifiques ont été utilisés pour passer en revue la littérature actuelle. Pour effectuer la revue de la littérature, des mots-clés tels que : *Grief, mourning experiences, bereavement experiences, grief following disasters, Grief during the pandemic COVID-19, Grief theory* ont été utilisés. Les termes de recherche ont été délibérément gardés généraux pour éviter que des publications importantes soient exclues. Une deuxième recherche a été effectuée en parallèle en utilisant la traduction française de ces mots-clés. La recherche liée à ces termes a abouti à des milliers d'articles, de livres et de chapitres écrits en français et anglais. Cette liste récupérée a été explorée pour trouver les informations applicables au sujet de recherche.

2.1 Les théories du deuil

Cette revue de littérature démontre que le deuil est l'une des thématiques les plus étudiées dans l'histoire de l'humanité et ceci dans divers domaines comme l'anthropologie, la sociologie, la psychologie et la psychiatrie. Par conséquent, dépendamment de la discipline mère, les chercheurs ont adhéré à des hypothèses divergentes sur le sens, le caractère, l'émergence et les implications des émotions dans les expériences de deuil.

En effet, diverses constructions théoriques ont été suggérées comme moyen de conceptualiser le deuil. Ainsi, les théories de Freud et de Lindemann (Lindemann, 1944 ; Freud, 1957 ; Hall, 2004) sont imprégnées des hypothèses psychodynamiques sur le travail du deuil où le lien psychique qui unissait le défunt à la personne endeuillée doit être rompu. Bowlby (1980), de son côté conceptualise le deuil en utilisant la psychologie de l'attachement ; Zech (2006) avance que la théorie de l'attachement de Bowlby présente le processus d'adaptation à la suite de la perte d'un être cher comme une cassure des liens affectifs. L'auteur continue pour dire que ce processus est influencé par les différences individuelles et les styles d'attachement de la personne endeuillée (Zech, 2006). Ces pionniers présentent tous dans leurs théories, le deuil comme un processus affectif unidimensionnel requérant la nécessité de souffrir pour surpasser les émotions associées au deuil.

Cependant, Bonnano (2001) ainsi que Silverman, Baroiller et Hemer (2021) soutiennent que les approches récentes du deuil en psychologie et en sciences sociales ont clairement indiqué que le deuil est un processus multidimensionnel de réactions survenant à la suite d'une perte. Pour eux, les expériences de deuil sont fondées et façonnées par des facteurs sociaux, culturels, historiques et politiques (Bonnano, 2001 ; Silverman, Baroiller & Hemer, 2021). Parmi ces

modèles, deux sont largement utilisés dans les études sur le deuil : le modèle d'ajustement en double processus de Stroebe et Schut (2001) et la théorie de la reconstruction du sens de Gillies et Neimeyer (2006).

Stroebe & Schut (2001), dans leur modèle d'ajustement en double processus, défendent l'idée que l'expérience de la vie quotidienne des endeuillés oscille constamment entre deux types d'activités : des activités « orientées vers la perte » et des activités « orientées vers le rétablissement ». Selon Berthod (2009), un équilibre entre ces deux activités est nécessaire pour réaliser le processus de deuil de manière significative. Ainsi dans le *coping* orienté vers la perte, la personne porte toute son énergie pour confronter et accepter l'expérience du deuil tandis que dans les activités orientées vers le rétablissement, les efforts sont déployés pour maîtriser et s'adapter aux changements de circonstances de vie découlant du décès (Zech, 2006).

De leur côté, Gillies et Neimeyer (2006) dans leur théorie de la reconstruction du sens soutiennent que certains événements traumatisants, comme le décès d'un être cher, peuvent perturber ou briser la « vision du monde » d'une personne ou l'ensemble de croyances que ce dernier détient sur le monde et sur lui-même. Les pertes les plus traumatisantes mettent en branle ce monde supposé et déclenchent un processus cognitif de quête de sens (Neimeyer & Gillies, 2006). Selon cette théorie, la recherche est médiée à travers trois activités : la création de sens, la recherche des bénéfices et le changement d'identité. La théorie de la reconstruction du sens sera expliquée en détail plus tard dans le chapitre.

En somme, les premières théories sur le deuil ont abordé la notion d'un point de vue psychodynamique où les liens affectifs unissant le survivant au défunt doivent être brisés pour une adaptation saine à la suite d'un décès. Depuis les dernières décennies, les théories suivent

une approche constructiviste multidimensionnelle dans lequel la création du sens joue un rôle important tout au long du processus du deuil. Ainsi, le modèle d'ajustement en double processus de Stroebe et Schut (2001) présente la dualité existant dans la vie de la personne endeuillée tandis que la théorie de la reconstruction du sens est centrée sur les trois activités visant une adaptation positive. Cette dernière présente une approche nuancée de l'ajustement au deuil selon le type d'expérience vécue et les processus cognitifs impliqués, c'est la raison pour laquelle elle a été choisie comme cadre conceptuel pour comprendre les expériences de deuil vécues durant la première vague de la pandémie de la COVID-19.

2.2 Les expériences de deuil

Deuil aigu

Selon Bonnano (2001), la perte de vie et le deuil qui suit sont des expériences humaines universelles provoquant un large éventail de réactions émotionnelles chez les proches du défunt. De son côté, Philippin (2016), d'un point de vue holistique affirme que le deuil constitue l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales survenant à la suite d'une perte significative. Shear, Ghesquiere et Glickman (2013) affirment que la grande partie de ces réactions surviennent durant la période initiale du deuil, qui est intense et perturbatrice chez la majorité des personnes affligées. Cette période de deuil aiguë est normale et peut cultiver la maturité et la croissance personnelle. Comme Bonnano et collaborateurs (2002) l'indiquent dans leur article sur les différentes trajectoires dans l'adaptation après un décès, la plupart des personnes traversent sans heurt la période du deuil et conservent ou reviennent à un niveau de fonctionnement antérieur à la perte. Dans cet ordre d'idée, Shear (2012) affirme que l'adaptation saine à la période du deuil permet à la personne endeuillée à se sentir profondément

connectée à l'être cher décédé tout en étant capable d'imaginer un avenir satisfaisant sans ce dernier. Ainsi, cette personne est apte à se réengager dans la vie quotidienne, se reconnecter aux autres et éprouver de l'espoir face à l'avenir. Même si les théories divergent quant aux concepts se trouvant au centre de cette période, la plupart des spécialistes modernes du deuil reconnaissent les variations et la fluidité des expériences de deuil, qui diffèrent considérablement en intensité et en durée selon les groupes culturels et d'une personne à l'autre (Zisook & Shear, 2009).

Plusieurs facteurs jouent un rôle dans l'adaptation durant le processus de deuil. En effet, la gravité et la durée du deuil dépendent de multiples facteurs, y compris les caractéristiques personnelles et culturelles de la personne en deuil et les facteurs situationnels du décès. Le support social a été très étudié dans la littérature du deuil. D'après Kaunonen et autres (1999), le soutien social des membres de la famille et des amis proches s'est avéré particulièrement bénéfique à la suite de la mort d'un partenaire. Par exemple, van der Houwen et collaborateurs (2010) dans leur recherche sur les facteurs de risque d'une maladaptation à la période du deuil ont trouvé que la solitude émotionnelle influence négativement cette période. En effet, les chercheurs ont constaté que les personnes en deuil qui sont socialement isolées affichent une tendance à la rumination, éprouvent un deuil prolongé, un niveau plus élevé de détresse, de dépression et d'anxiété. De même Stewart, Craig, MacPherson et Alexander (2001), dans leur article sur le deuil chez les veufs/veuves d'âge avancé, ont démontré que la valeur perçue du soutien social dont bénéficie la personne en deuil peut exercer une influence positive. McNally, Winterowd et Farra (2021) ont observé des résultats similaires dans leurs études sur l'effet du support social perçu durant les expériences de deuil des étudiants universitaires vivant sur un campus, éloigné de leurs familles.

Ce support social est reçu à diverses instances. Par exemple, durant leurs expériences de deuil, les personnes endeuillées s'engagent dans des différents rituels traditionnels, culturels ou religieux comme assister à une veillée ou une *shiva* et communiquent avec les autres pour obtenir de l'aide. Souza et Souza (2019) dans leur article sur les significations et les fonctions des rituels funéraires, ont déclaré que le chagrin causé par la perte d'une personne est un peu soulagé en réalisant certaines activités telles qu'organiser des cérémonies de deuil en groupe ou se rendre au cimetière, car elles permettent d'exprimer ce qui ne peut l'être avec des mots et de contextualiser l'aspect sinistre de cette perte. Les auteurs avancent que les rites funéraires peuvent être utilisés comme ressources thérapeutiques par la création d'un espace qui permet l'admission de la perte et ce changement dans la vie. En addition, Bacqué (1997) estime que les rites canalisent et autorisent l'expression de la souffrance. Cet énoncé est corroboré par Cardoso et collaborateurs (2020) qui affirment que ces cérémonies servent d'exutoire au chagrin et donnent l'opportunité à l'entourage d'apporter le support émotionnel. En un mot, ces rituels de deuil délimitent un état de deuil, reconnaissent la valeur et l'importance de ceux qui sont décédés, favorisent le changement de rôle et permettent la transition du cycle de la vie chez les survivants (Cardoso & al., 2020). Il faut également considérer le rôle que jouent les rituels funéraires dans la maturation psychologique, car ils aident les individus à faire face à une perte concrète et à déclencher un processus de deuil, permettant aux gens de manifester publiquement leur chagrin (Souza & Souza, 2019). C'est dans cet ordre d'idées que Corr (2002) avance que l'absence de rites et cérémonies funéraires peut conduire à un deuil non reconnu.

En somme, le deuil aigu représente la période initiale qui survient à la suite du décès et est considérée comme la plus intense. Néanmoins, la plupart des personnes endeuillées traversent cette période difficile et retournent à un niveau fonctionnel après un processus d'adaptation. La

littérature présente plusieurs facteurs exerçant une influence positive durant cette période parmi lesquels le support social qui est souvent offert durant les cérémonies de funérailles.

Deuil prolongé

Deuil pathologique. Bien que les pertes ne soient pas nécessairement des événements destructeurs, de multiples déterminants peuvent provoquer un déséquilibre dans le processus de deuil. Cela peut entraver sa progression et par conséquent conduire à un deuil pathologique. En effet, Neimeyer et collaborateurs (2010) affirment qu'une proportion importante de la population en deuil est incapable de trouver un sens à la suite de la perte d'un être cher et éprouve ce que les auteurs appellent un deuil compliqué (Neimeyer & al., 2010). Ces éléments peuvent être reliés à la situation entourant le décès ou à des caractéristiques individuelles.

Deuil anticipé. Johnson et collaborateurs (2017) parlent d'un deuil anticipé où les réactions de deuil sont provoquées par la menace d'une mort imminente plutôt que par la mort elle-même (Johnson et collaborateurs, 2017). Introduite par Rando, cette expérience de deuil est bien documentée dans les études menées auprès des familles des patients en soins palliatifs ou souffrants de cancers terminaux (Coelho & al., 2020 ; Bouchal, Rallison, Moules & Sinclair, 2015). Hottensen (2010) avance que cette anticipation douloureuse est bénéfique, car elle offre au survivant le temps de se préparer en ce qui a trait aux émotions associées au deuil et de faire la paix. Cependant Shore, Gelber, Koch et Sower (2016) ont soutenu que les membres de la famille vivaient dans une tension complexe de la dualité de s'accrocher et de lâcher prise tout au long de la maladie et ont continué jusqu'au moment du décès. Rando (2000) considérait la famille comme aux prises avec trois réactions différentes et contradictoires : premièrement, s'efforcer d'être avec la personne dans le présent ; deuxièmement, désirer et faire le deuil de la

personne telle qu'elle était et en dernier lieu, planifier une vie avec la possibilité que la personne malade ne fasse pas partie de cet avenir. En effet, dans une étude menée auprès de plusieurs proches aidants, Johansson et Grimby (2012) ont constaté que, comparé au deuil survenu après le décès, le deuil anticipé était associé à un niveau de colère plus intense, à une perte de contrôle émotionnel et à un deuil atypique ou pathologique ; de plus, malgré la présence du deuil anticipé, le deuil qui est survenu après le décès n'était pas atténué. De ce fait, dans leur revue de la littérature, Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro et Guldin (2016) ont déclaré que le deuil anticipé est un facteur de risque complexe pour les troubles du deuil prolongé.

Deuil non reconnu. L'expérience du deuil va différer si le deuil est non reconnu (*disenfranchised grief*). Amené par Doka (2002), ce deuil se vit dans les circonstances où la perte n'est pas ou ne peut pas être ouvertement reconnue, pleurée publiquement ou soutenue socialement. La légitimation de l'expérience du deuil est déniée selon la culture, les repères sociaux ou les circonstances entourant le décès (Sawicka, 2016). Selon Zeghiche, de Montigny et López (2020), ce concept amène l'idée que toutes les morts n'ont pas forcément la même « valeur sociale ». Les normes sociales déterminent la nature des relations dignes de donner lieu à un processus de deuil.

Doka (2002) formule que ce deuil non reconnu peut survenir lorsqu'une société inhibe le deuil en établissant des « normes de deuil » qui refusent le chagrin aux personnes considérées comme ayant des pertes insignifiantes, des relations insignifiantes ou un niveau de capacité intellectuelle qui rendrait impossible le traitement de l'information relié à cette perte. De ce fait, cette expérience de deuil a été étudiée dans diverses populations comme la mort périnatale (Lang & al., 2011), les mortinaissances (Faro, 2021), les relations de même sexe (O'Leary, 2019 ; McNutt & Yakushko, 2013), les adolescents (Balk, Zaengle & Corr, 2011), chez les

professionnels de la santé (Tsui, Franzosa, Cribbs & Baron, 2019), particulièrement ceux exerçant la profession infirmière (Anderson & Gaugler, 2007 ; Moss & Moss, 2002), ou quand le décès survient suite avec des échanges de tirs avec la police (Baker, Norris & Cherneva, 2021). D'après Cacciatore (2010), durant un deuil non reconnu, le soutien social est limité pour ce qui peut être considéré par une grande partie de la société comme un non-événement. De ce fait, ce deuil se vit dans l'isolation sociale et peut être source de complication (Doka, 2002).

Deuil compliqué. Le deuil compliqué plonge la personne endeuillée dans un état d'incapacité d'accepter la perte de l'être cher. Ainsi l'individu éprouve de la difficulté à continuer de vivre sans la personne disparue. Prigerson et Jacobs (2001) déclarent que cet état peut se prolonger au-delà de douze mois et induit une diminution dans la capacité fonctionnelle de l'individu. À ce sujet, Shear (2012) dans son article sur le déroulement d'un deuil compliqué soutient qu'une personne vivant une telle période est prise dans un processus mental de rumination sur les circonstances entourant le décès.

Shear (2015), dans son étude de cas d'une veuve de 68 ans ayant perdu son conjoint quatre années auparavant, a démontré plusieurs caractéristiques d'un deuil compliqué. En effet, la patiente présentait une altération dans son niveau fonctionnel, des comportements d'évitements, une incapacité d'adaptation, des pensées intrusives, la culpabilité et le blâme. Ce qui a conduit à une réduction de la qualité de vie, une diminution de la qualité et quantité du sommeil.

À ce sujet, Prigerson et collaborateurs (2009) se sont également prononcés. Dans une étude quantitative menée auprès de 291 personnes endeuillées jusqu'à 24 mois après la perte sur les critères de diagnostic de deuil prolongé, ils ont découvert que ces dernières présentent

plusieurs symptômes débilitants nuisant à leur qualité de vie, comme une confusion d'identité, un évitement de la réalité de la perte, une amertume ou difficulté à avancer dans la vie.

De ce fait, le deuil compliqué est un diagnostic nécessitant une intervention thérapeutique (Shear et al., 2012). En d'autres mots, c'est un syndrome dans lequel la guérison est entravée et la phase de deuil aigu intense se prolonge de manière inhabituelle (Shear, 2012). Selon la littérature du deuil (Bonanno, Wortman, & Nesse, 2004 ; Newson, Boelen, Hek, Hofman & Tiemeier, 2011), entre 10 à 25% des personnes vivant un deuil présentent des caractéristiques d'un deuil compliqué nuisant à leur qualité de vie.

2.3 Deuil durant des désastres à grandes échelles

Plusieurs auteurs ont mené des études auprès des survivants des catastrophes à grandes échelles pour comprendre les expériences de deuil et développer des ressources efficaces pour soutenir ces populations. À ce sujet, Stroebe, Hansson, Schut et Stroebe (2008) ont trouvé que les catastrophes augmentent le risque de complications dans le processus de deuil. En effet, selon Parkes (2008), à la suite des désastres, les multiples pertes de vie, la mutilation des corps et la culpabilité souvent ressentie ou le blâme jeté aux autres rendent le processus d'adaptation au deuil plus difficile et complexe.

Une revue des études sur les pandémies précédentes effectuée par les chercheurs Mayland, Harding, Preston et Payne (2020) révèle que l'impossibilité de dire adieu, la perturbation des relations sociales et la multitude de décès contribuent à l'apparition de deuil compliqué en temps de pandémie. Par exemple, pendant l'épidémie du Syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS), le processus de deuil a été perturbé, car les rituels de deuil traditionnels ne pouvaient pas être exécutés par les familles (Mayland et al., 2020). Au sujet de cette épidémie,

Leong et collaborateurs (2004), expliquent que dû à la nature contagieuse du virus, les personnes qui ont reçu un résultat positif ou non conclusif au SRAS avant leur décès ont dû être enterrées ou incinérées immédiatement après le décès. Ainsi, les familles ne pouvaient pas organiser de veillées, s'entraider dans leur deuil ou présenter leur dernier respect comme beaucoup de traditions l'exigent, amenant une disruption dans les rituels de deuil des survivants. Pour plusieurs la mort était perçue comme « indigne » (Leong et collaborateurs, 2004). De plus, le respect au moment de la mort a également été compromis, car les arrangements funéraires étaient dictés plus par les protocoles gouvernementaux que par le choix des familles (Leong et collaborateurs, 2004).

De leur côté, Grimaud et Legagneur (2011) ont réalisé une étude sur les expériences de deuil vécues en Haïti à la suite de l'écllosion de choléra en 2010. Les auteurs ont confirmé que durant cette écloision, les corps ont dû être disposés dans les douze heures suivant le décès dans des fosses communes ; de ce fait, les rituels funéraires ont été dispensés ce qui a entraîné des conséquences sur le bien-être individuel et collectif. Pour leur part, Hussain, Weisæth, et Heir (2010) ont ajouté que le degré d'infectiosité du microorganisme et la multitude de décès a amené une anxiété et une peur de subir des menaces pour leur propre vie.

D'autres études ont été menées auprès des survivants de désastres naturels à grande échelle en vue de déterminer la prévalence de deuil compliqué. Ainsi, Shear et collaborateurs (2011) ont réalisé une recherche auprès de plus trois mille survivants de l'ouragan Katrina survenu aux États-Unis en 2005 qui a causé plus de 1800 décès. Les résultats ont démontré que 26.1% des participants présentaient des indicateurs de deuil compliqué (Shear, McLaughlin, Ghesquiere, Gruber, Sampson & Kesler, 2011). Pour leur part, dans leur étude auprès des survivants du tremblement de terre de Sichuan, Eisma, Boelen et Lenferink (2020) ont conclu

qu'un an après le tremblement de terre, 50% des personnes endeuillées ont présenté des symptômes de deuil prolongé. Des résultats nettement plus élevés que le taux de deuil compliqué normalement observé dans la population endeuillée.

Aussi, d'autres chercheurs ont concentré leurs efforts sur les effets psychosociaux des désastres sur les survivants. À ce propos, dans leur étude quantitative menée auprès de 55 participants sur l'émergence des pensées intrusives reliées à la mort durant l'épidémie d'Ebola aux États-Unis, Arrowood et collaborateurs (2017) ont trouvé que la saillance de la mort, sans cesse présentée dans les médias, a conduit une anxiété de la mort. Les psychologues (Arrowood et al., 2017) ont aussi trouvé que les participants utilisent leur vision du monde comme mécanisme de défense contre le stress causé par l'augmentation des pensées reliées à la mort.

De leur côté, Van Bortel et collaborateurs (2016) sont parvenus à des conclusions similaires. En effet, ils ont déclaré que l'éclosion d'Ebola a eu des effets psychosociaux dévastateurs sur les proches aidants, les familles et les professionnels de la santé. Chez les familles, ils ont conclu que les personnes affectées sont susceptibles de développer des troubles psychologiques en raison de la peur de mourir, la honte d'avoir transmis le virus, la stigmatisation associée au fait d'avoir testé positif et une perte de confiance envers les services de santé. Concernant les professionnels de la santé, le fait de prendre soin des patients positifs et d'être témoin de l'évolution traumatisante de l'infection et de la mort de ces patients expose les soignants à un risque accru d'anxiété, de dépression et de trouble de stress post-traumatique. De plus, compte tenu du taux de mortalité élevé et de l'absence de traitement contre ce virus, les soignants peuvent se sentir frustrés, impuissants, accablés par la culpabilité de ne pas pouvoir s'occuper ou sauver les patients de manière adéquate. Et finalement, en raison de la gravité des

symptômes et des taux de mortalité élevés, les soignants peuvent ressentir une peur, une anxiété ou une impuissance par rapport à leur propre risque d'infection et de décès.

La perte simultanée de plusieurs membres de la famille est courante en cas de catastrophe. Selon Neimeyer et Holland (2006), des pertes multiples peuvent priver les personnes endeuillées de leur système de soutien naturel et amener les proches à se sentir dépassés par leur deuil, un phénomène communément appelé surcharge de deuil. Boerner et Schulz (2009) le décrivent comme les réactions des individus aux pertes qui se succèdent rapidement, sans le temps ni la possibilité de faire face. À ce sujet, Eisma, Boelen et Lenferink (2020) avisent que les désastres produisant beaucoup des victimes conduisent généralement à des taux élevés de troubles de stress post-traumatique chez les survivants. À cause de la similarité entre la pandémie de la COVID-19 et ces autres désastres (décès inattendus, pertes multiples), ces derniers estiment qu'on peut s'attendre à des patrons de détresse de santé mentale similaires durant cette pandémie.

En somme, une revue de plusieurs désastres naturels à grandes échelles survenus auparavant démontre que plusieurs facteurs inhérents peuvent provoquer des troubles psychologiques et des conséquences néfastes à long terme à la suite des décès. En effet, la surmortalité, les circonstances entourant les décès, les modifications dans les processus de deuil, les pertes des rituels traditionnels et la virulence des agents pathogènes en cause ont augmenté le niveau de détresse chez les survivants et ont conduit à l'apparition d'un deuil compliqué et l'émergence de plusieurs troubles psychiatriques.

2.4 Le deuil durant la pandémie de la COVID-19

Le décès d'un être cher représente un événement pénible, difficile à vivre en temps normal. Ajoutés à ce moment pénible, plusieurs éléments perturbateurs survenus durant la pandémie de la COVID-19 augmentent la fragilité des personnes affligées. La nouveauté et la magnitude de pertes causées par la pandémie ont incité plusieurs recherches à travers le monde.

Plusieurs études ont porté une attention particulière sur l'influence du virus, des restrictions sanitaires sur la santé mentale et l'expérience de deuil des individus. Par exemple, Czeisler et collaborateurs (2021) soutiennent que les décrets de rester à domicile ont précipité l'isolement social et la solitude, contribuant à une augmentation de la prévalence des symptômes de dépression et d'anxiété. Pour Ahorsu et collaborateurs (2020), le manque de familiarité avec ce virus combiné au manque d'information et la mésinformation à ce sujet ont augmenté l'anxiété, la peur et l'incertitude. De leur côté, Bao et collaborateurs (2020) ajoutent que ces éléments mentionnés précédemment ont amplifié les problèmes de santé mentale. En effet, dans leur article sur le deuil durant la pandémie, Cardoso et collaborateurs (2020) déclarent qu'en raison de la nature de ce virus, la personne endeuillée cesse d'être perçue comme étant une personne nécessitant de l'empathie et du soutien et devient un potentiel vecteur de transmission, stigmatisée et persécutée. Ce qui peut amplifier l'isolement social et émotionnel. De plus, Eisma et Tamminga (2020) avancent que les conditions adverses amenées par les écloisons infectieuses ajoutées aux restrictions auxquelles font face les personnes en deuil peuvent augmenter les risques de deuil compliqué. Selon Carr, Boerner et Moorman (2020), l'accumulation de multiples éléments stressants sur un court laps de temps peut amoindrir la résilience d'un individu. Ainsi, Marmarosh, Strauss et Burlingame (2020) ont déclaré que ces situations peuvent conduire à l'apparition d'un deuil compliqué. Une prédiction partagée par Eisma, Boelen et

Lefenrisk (2021). En effet, ils s'attendent à ce que les restrictions mises en place pour atténuer la mortalité et la transmission du virus SARS-CoV-2 et les impacts de la pandémie sur le système de santé compliquent les expériences de deuil des individus.

D'autres ont étudié les modifications survenues dans les rituels traditionnels de deuil. Wallace et collaborateurs (2020) soulignent que, pour diminuer la courbe de transmission du virus, les rites funéraires ont été modifiés ou suspendus. En effet, dans plusieurs provinces canadiennes, le nombre de personnes autorisées à participer à des obsèques fut limité à dix. En mars 2020, le *Bearevement authority of Ontario* (BAO) a recommandé fortement aux familles de discontinuer les rites funéraires de préparation des corps organisés par les proches pour diminuer la propagation du virus. Cardoso et collaborateurs (2020), dans leur article sur les effets de la suppression des rituels funéraires pendant la pandémie de la COVID-19 sur les familles endeuillées, considèrent une telle situation problématique puisque, selon les auteurs, un manque de rituels peut retarder la prise de conscience psychologique de la perte. À ce sujet, Motamedzadeh et collaborateurs (2021) avancent qu'en effet, l'absence de ces rituels permet au déni de subsister. Une autre étude menée par Javadi et Sajjadian en 2020 a révélé que la pandémie de la COVID-19 a été un facteur important dans la prolongation la période de deuil des familles endeuillées, étant donné que l'une des caractéristiques principales d'un deuil retardé est le déni à long terme du sujet.

Souza et Souza ont écrit un article en 2019 sur les implications rattachées à une absence de rites funéraires sur l'expérience de deuil d'un individu. Selon les sociologues, quand survient ce phénomène, les personnes endeuillées se voient dans l'impossibilité de célébrer la vie de la personne morte dans la communion et la complicité avec leur entourage proche et de commencer le processus de séparation. Par ailleurs, Motamedzadeh, Pazokian et Molaee (2021) soutiennent

que cette absence de cérémonie diminue aussi le soutien amené habituellement durant ces moments et aucune autre option, en raison du respect des restrictions sanitaires, n'est disponible pour remplacer les cérémonies coutumières. Boss (2010) avance que l'expérience de deuil vécue sans de vrais rites funéraires peut être vue comme un événement sans vraie fin. Cette idée est réitérée dans une étude réalisée par Franqueira (2019) qui démontre qu'en l'absence des rituels funéraires, les familles pensent qu'il manque une étape dans leur processus d'adaptation à la perte, car selon eux, dans plusieurs cultures, il faut exprimer le chagrin pour recevoir le support émotionnel.

En ce qui a trait à la surmortalité observée durant la pandémie de la COVID-19, Schienfield, Gandi, Nelson et Sinardi (2021) estiment que la personne endeuillée se heurte à plusieurs défis. Ils ont mentionné que les proches peuvent devenir inaccessibles ; certains sont peut-être en train de surmonter leur propre perte et sont surchargés émotionnellement. En revanche, De Leon Corona, Ghin, No et Tom (2021) abordent la question sous un autre angle. Selon ces derniers, avec le nombre élevé de décès, de nombreuses personnes ont perdu plusieurs êtres chers simultanément, suivi d'un processus de deuil abrégé. De ce fait, ils concluent que la pandémie de la COVID-19 a entraîné une surcharge de deuil en tant que facteur de risque de deuil compliqué. Cette réalité a un effet négatif sur la population endeuillée dépendamment du style de *coping* employé. En effet, les auteurs ont trouvé que ceux qui utilisaient le support émotionnel pour faire face aux épreuves durant la pandémie de la COVID-19 présentaient plus de stress. Cette idée peut être expliquée par les déclarations de Rolling et Barresi (2021) qui soutiennent, puisqu'une partie de la population est sous le choc en raison des multiples pertes reliées à la pandémie de COVID-19, ceux qui perdent un être cher, reçoivent moins de support social.

Aussi, la littérature sur la pandémie soulève l'émergence de deuil anticipé, non reconnu et compliqué à la suite des décès survenus durant cette période. D'une part, d'après Wallace et collaborateurs (2020), les familles ayant un proche dans les soins de longues durées ou dans les hôpitaux vivent un deuil anticipé en raison de la transmission vertigineuse et la surmortalité associées au virus. D'autre part, Kokou-Kpoulou, Fernández-Alcántara et Cénat (2020), eux, mentionnent le deuil non reconnu relié aux multiples pertes de vie, à l'âge avancé et la présence de comorbidités chez la majorité des personnes décédées. Ils affirment que cette situation entrave le traitement de chaque perte de façon individuelle. En effet, selon Albuquerque, Teixeira et Rocha (2021), la présentation continuelle dans les médias des statistiques concernant les taux de décès donne également aux personnes endeuillées le sentiment que la douleur de leur perte est sous-évaluée. Ce deuil non reconnu est surtout relié au fait qu'une personne ayant perdu un ami ou un membre de sa famille éloigné va sentir son chagrin moins grand qu'un autre ayant perdu trois ou quatre membres de famille immédiate. Cette non-reconnaissance auto-infligée est amenée par Kauffman (2002) dans son article sur la psychologie du deuil non reconnu. Ce type de deuil se produit lorsque les individus ont du mal à reconnaître leur propre chagrin comme étant légitime. La culpabilité reliée au deuil durant la pandémie de COVID-19 peut influencer cette non-reconnaissance auto-infligée. Fang & Comery (2021) déclarent que la culpabilité découle du fait de ne pas avoir pu être présent durant les dernières heures de vie ou de penser avoir été le patient zéro.

Selon Atlani- Duault et collaborateurs (2020), la notion d'héroïsme des professionnels de la santé perpétrée par les médias peut avoir un effet sur l'expérience de deuil de leur famille ; étant véhiculé comme une mort héroïque, la personne en deuil peut ressentir une pression à ne pas se laisser à la tristesse et célébrer l'esprit désintéressé du défunt et non s'autoriser à vivre

pleinement la perte. La perte d'un membre de la famille ou d'un ami en raison de l'effet direct de l'infection par le SARS-CoV-2 amplifie la détresse psychologique. Cet effet semble être considérablement accru chez les personnes ayant un antécédent de trouble mental (Joaquim et al., 2021). Selon Cardoso et collaborateurs (2020), les décès soudains et inattendus ne donnent pas le temps aux personnes endeuillées de se préparer mentalement face à cette séparation, amenant une situation où la perte physique est dissociée de celle survenant au niveau psychologique ou social.

Cependant, malgré la similarité qui peut être établie entre ces désastres naturels, éclosions passées et la pandémie actuelle, la menace de la COVID-19 demeure « implacable » selon Shah, professeur et vice-président et directeur du département de psychiatrie *Menninger du Baylor College of Medicine* (tel que cité dans Slomski, 2021). En effet, selon lui, contrairement à d'autres évènements faisant de nombreuses victimes telles que les catastrophes naturelles ou les attaques terroristes, mais qui se sont terminées en quelques heures, la COVID-19 a duré plus de 24 mois sans fin en vue, ce qui est beaucoup plus traumatisant. Ces propos démontrent l'importance de cette étude.

En somme, la multiplicité des pertes liées à cette pandémie a un grand impact sur les normes culturelles, les rituels et les pratiques liées à la mort et au deuil. Selon la littérature révisée, ces éléments peuvent potentiellement augmenter le risque de deuil compliqué. Cette réalité requiert l'utilisation d'une théorie prenant en compte la nature multidimensionnelle du deuil, telle que la théorie de la reconstruction du sens.

2.5 La théorie de la reconstruction du sens

Développée par James Gillies et Robert Neimeyer (2006), deux psychologues américains, experts en thérapie de deuil, la théorie de la reconstruction du sens est le cadre conceptuel au centre de cette recherche. D'un point de vue émotionnel et cognitif, chaque être humain accorde une certaine signification, un sens aux événements quotidiens (Neimeyer & Raskin, 2000). Ces petits morceaux se rassemblent pour former un récit autonarratif constituant la vision du monde d'une personne, qui explique comment la vie peut et ne peut pas être. Ce sens donné à la vie guide chaque individu au niveau intrapersonnel, interpersonnel et global (Gillies, 2005).

Certaines situations traumatisantes, comme la mort d'un être cher, peuvent venir altérer ce système de croyances affectant la personne en deuil sur le plan émotionnel, cognitif et comportemental et/ou spirituel (Neimeyer et al., 2002). Selon Neimeyer (2005), le décès d'un être cher est un événement qui peut être cohérent ou non avec le système de croyances d'une personne. Dans le cas où la signification accordée à cette perte ne correspond pas à la vision du monde de l'individu vivant ce deuil, une dissonance peut suivre provoquant une détresse psychologique. Neimeyer (2014) stipule que plus la perte semble imprévisible, injuste ou soudaine, plus cette menace est grande arrivant jusqu'à détruire le sens de la vie ou la conception de soi de la personne qui vit un deuil. Dans ce cas, cette dernière est en quête de sens. La théorie de la reconstruction du sens propose un modèle décrivant ce processus.

Cette théorie cognitivo-constructiviste se base sur l'hypothèse que les gens soient poussés par un besoin psychologique de trouver ou créer un sens et un but dans leur vie. Selon les auteurs, cette quête peut faciliter leur capacité à affronter et à transcender même les plus horribles des expériences. La reconstruction du sens est considérée comme un engagement actif,

subjectif et multidimensionnel avec les éléments de l'expérience de la perte qui sont les plus pertinents, les plus importants et les plus résonnants pour la personne en deuil (Gillies, 2005). Elle est donc propre à chaque individu et est façonnée par des facteurs socioculturels.

Gillies et Neimeyer (2006) décrivent par le biais de cette théorie l'expérience de deuil, qui est une période où la personne endeuillée s'applique à reconstruire la signification de son monde. Ce processus aide la personne endeuillée à s'adapter à un monde changé ; une adaptation qui se reflète dans les domaines sociaux, comportementaux, psychologiques et physiologiques. De ce fait, Neimeyer et collaborateurs (2010) dans leur article décrivent une personne en deuil comme quelqu'un en quête de stratégies qui favorisent la création de sens et aident à la reconstruction d'un récit de soi cohérent qui intègre la perte, tout en permettant à son histoire de vie d'avancer dans de nouvelles directions. La reconstruction du sens consiste à réécrire l'histoire de la vie de l'endeuillé où ce dernier doit réapprendre à se connaître et à connaître le monde environnant, en négociant entre le système psychologique personnel et le système social externe (Mahat-Shamir et Leichtentritt, 2016).

Cette reconstruction se fait par l'entremise des trois activités au centre de ce modèle : la création de sens, la recherche de bénéfices et le changement d'identité.

La création du sens. Selon Folkman (2001), les pertes les plus difficiles sont celles qui n'ont pas de sens provoquant le doute et l'agitation chez ceux et celles qui les vivent. De ce fait, afin de diminuer la détresse ressentie et rétablir l'ordre, la personne en deuil s'efforce de trouver les raisons de ce qui s'est passé. Neimeyer (2000) avance que la création de sens est le processus par lequel les personnes endeuillées questionnent, trouvent et donnent un sens à leur perte. Holland, Currier et Neimeyer (2006) ajoutent que cette explication est souvent formulée en

termes philosophiques ou spirituels. Cette activité est au centre de l'expérience du deuil (Gillies & Neimeyer, 2006).

La recherche des bénéfices. Cette activité implique une réévaluation positive de la situation (Gillies & Neimeyer, 2006). Cette recherche constitue un moyen de construire un nouveau sens en utilisant les facteurs intrinsèques à la perte vécue. Néanmoins, Neimeyer et Anderson (2002) annoncent que les avantages ne sont généralement pas visibles peu de temps après la mort, mais arrivent des mois ou des années plus tard et que cela dépend probablement de multiples facteurs de maturation personnelle et sociale.

Le changement d'identité. Le processus de la reconstruction du sens amène une « reconstruction » de l'identité de la personne en deuil (Gillies & Neimeyer, 2006). Celle-ci inclut des changements positifs, phénomène souvent appelé « croissance post-traumatique ». Le changement d'identité peut inclure un soi modifié, une augmentation de l'empathie, une résilience, de l'indépendance (Gillies & Neimeyer, 2006). Selon les pères de la théorie, certaines personnes peuvent développer une plus grande conscience sur la fragilité de la vie, endosser de nouveaux rôles ou expérimenter une croissance spirituelle ou existentielle (Gillies & Neimeyer, 2006).

Plusieurs auteurs ont partagé leur avis sur cette théorie. Par exemple, Berthod (2009) décrit la théorie de la reconstruction du sens comme un modèle qui invite les endeuillés à s'exprimer, à reconnaître et à partager leurs émotions en favorisant le développement de n'importe quelle situation où la souffrance de la perte pourrait justement être exprimée, reconnue et partagée. De son côté, Hagman (2001) a déclaré que cette théorie reconnaît que les réactions de deuil sont relatives aux facteurs idiosyncrasiques de la personne endeuillée tels que son

environnement, sa culture et ses relations interpersonnelles, particulièrement celle qui l'unissait au défunt.

Cette vision théorique est largement documentée dans la littérature du deuil. Dans une étude sur les expériences de deuil périnatal, les auteurs (Littlemore & Turner, 2020) ont utilisé la théorie de la reconstruction du sens pour expliquer les différences observées dans les réactions de deuil chez les parents ; certains arrivent à trouver un sens à la perte subie, d'autres expriment qu'un élément positif ressort suite à cette perte, d'autres personnifient leur chagrin en reconnaissant la signification de la perte et son impact dans leur vie quotidienne, d'autres disent qu'ils reprennent le pouvoir et le contrôle sur le deuil en acceptant sa présence et en reconnaissant son rôle dans leur vécu et l'utilisent de manière positive.

Mahat-Shamir et Leichtentritt (2016) l'ont aussi utilisé comme cadre conceptuel dans leurs études sur les mères israéliennes vivant le deuil suivant le décès par homicide de leurs enfants. Leurs résultats suggèrent que la reconstruction du sens est au cœur de l'adaptation à la suite d'un décès traumatique et implique chez les participants des changements dans la perception d'eux-mêmes, du monde et de la société.

Cette théorie ne présente pas seulement le côté négatif du deuil, mais présente la perspective positive qui peut ressortir dans une expérience de deuil. Non plus, elle ne présente pas l'adaptation comme un retour à l'état pré perte. Mais elle présente comme la perte une partie intégrante de cette nouvelle vie. Cette perte est toujours présente, réifiée ou personnifiée. Berthod (2009) estime que l'expérience du deuil s'apparente à un processus transformatif intersubjectif amenant un développement personnel chez la personne qui se produit lorsque celle-ci parvient à attribuer une nouvelle signification au lien qui l'unissait au défunt et à en assurer

ainsi la continuité. Ce développement personnel peut être entravé ou nourri par des facteurs socioculturels, historiques, psychologiques et relationnels.

Cette théorie a été choisie en raison de sa capacité d'amener une meilleure compréhension des expériences vécues par les personnes endeuillées. Elle met en interaction plusieurs facteurs présents durant la pandémie comme la solitude, l'isolation sociale, la dépression, bien présents durant la pandémie de COVID-19, peuvent altérer les processus de création de sens, de recherche de bénéfices et de changement d'identité, entravant de cette manière, la reconstruction du sens (Furnes & Dysvik, 2010) et permet de capter cette individualité et la subjectivité que représente l'étude du deuil. Cette théorie permet non seulement l'intégration de l'expérience de la personne endeuillée, mais aussi celle de la famille et de la communauté (Neimeyer & Jordan, 2002). Une reconstruction significative du sens implique des progrès dans la gestion des sentiments et des pensées dans le cadre du processus d'adaptation et de la vision du monde sous un nouvel œil (Furnes & Dysvik, 2010). La théorie est fondée sur une approche constructiviste dans la reconstruction du sens, les personnes créent leur compréhension du monde à partir de leur expérience vécue (Neimeyer, 2001). De ce fait, cette théorie est complémentaire à la méthode de collecte de données utilisée dans le cadre de cette recherche. À la lumière des concepts clés de cette théorie, les témoignages des personnes endeuillées pourront être analysés, afin de déceler leur processus d'adaptation, leur quête de signification ou toute incohérence.

En somme, le deuil constitue une partie intégrante de l'expérience humaine. À cet effet, plusieurs théoriciens ont essayé de conceptualiser ce phénomène. Une littérature abondante et variée existante sur ce sujet en est la preuve. Les théories contemporaines du deuil utilisent une approche multidimensionnelle pour comprendre cette expérience et la conceptualiser. De ce fait,

divers types de deuils existent dépendamment des facteurs socioculturels, situationnels, individuels entourant le décès. Les expériences de deuil à la suite des désastres sont considérées comme les plus difficiles à vivre en raison des éléments propres à ces catastrophes. Ainsi, la littérature associée à ces situations combinée à celle publiée sur la pandémie de la COVID-19 suggère qu'une pandémie de deuil compliqué s'annonce. En faisant appel à cette théorie de la reconstruction du sens constructiviste, cette recherche porte une attention particulière sur les constructions sociales ainsi que les microrécits tout en permettant l'intégration de la subjectivité des personnes en deuil.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Cette étude a comme but l'exploration des expériences de deuil survenues au Canada durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 dans un contexte où la distanciation physique et l'interdiction de rassemblements étaient prônées. Ce chapitre présente la méthodologie utilisée pour rendre compte des expériences de deuil partagées dans les journaux canadiens. L'analyse de ces documents a été la méthode la plus appropriée pour étudier le phénomène du deuil et atteindre le but de l'étude. En utilisant cette méthode, l'influence de la temporalité sur les expériences de deuil durant la première vague (mars 2020 à juin 2020) de la pandémie de la COVID-19 a pu être contournée. De plus, elle a permis de mettre en usage ce réseau riche en témoignages accessibles en dépit des restrictions sanitaires en vigueur. Ainsi, dans le présent chapitre, l'échantillon utilisé, les méthodes de collecte et analyse de données choisies, les considérations éthiques et la fiabilité de l'étude seront présentées en détail.

3.1 Méthodologie de recherche

Une méthode qualitative a été choisie, car elle permet de capturer l'expérience vécue des personnes impliquées. Les recherches qualitatives étudient la nature des phénomènes ainsi que le contexte dans lesquels ces derniers se développent ; en portant une attention particulière sur la perspective à partir de laquelle ces événements peuvent être perçus (Busetto, Wick & Gumbinger, 2020). En d'autres mots, cette catégorie d'étude se concentre sur l'interprétation des expériences vécues et la construction de la vision du monde. Selon Merriam et Tisdell (2016), les études qualitatives portent attention sur la compréhension du sens attaché à un contexte par le biais d'entrevues, d'observation et d'analyses. Le deuil durant la pandémie de la COVID-19, étant un phénomène nouveau, requiert l'utilisation d'une telle méthode pour la comprendre en

profondeur. De plus, l'expérience du deuil est un évènement subjectif ; cette méthode permet de saisir la perception des personnes endeuillées ainsi que la subjectivité du deuil à travers les récits auto narratifs publiés dans les journaux canadiens durant la première vague de la pandémie de la COVID-19.

3.2 Devis de recherche

Parmi les méthodes de recherche qualitatives, l'analyse de document a été choisie pour être utilisée dans cette étude. L'analyse de documents (aussi appelée étude de documents) est une méthode qualitative de collecte de données dans laquelle des documents sont évalués et révisés par le chercheur pour donner une voix et un sens autour d'un sujet d'évaluation (Dalglish, Khalid, McMahon, 2020 ; Bowen, 2009). Ces documents peuvent être des matériels publics comme les dossiers officiels des activités d'une organisation ou des documents personnels partageant des récits rédigés à la première personne présentant les actions, les expériences et des croyances d'un individu. Flick (2018) avance que les documents écrits, les matériels audiovisuels peuvent être utilisés durant ce type de recherche qualitative.

L'usage de cette méthode en recherche comprend de nombreux avantages. Premièrement, cette approche est adaptée aux études portant sur les construits sociaux de la signification de sens. De ce fait, son utilisation dans le cadre de cette étude permettra de comprendre le deuil survenu durant la première vague de la pandémie de COVID-19 à travers la théorie de la reconstruction du sens. Deuxièmement, selon Bowen (2009), l'analyse documentaire est un moyen efficace de recueillir des données de sources accessibles et fiables. Lorsque cette méthode est utilisée pour analyser des textes préexistants, elle permet aux chercheurs de mener des études qu'ils n'auraient pas pu mener en utilisant d'autres méthodes, pour des raisons

financières, par manque d'accès, de temps ou manque de ressources (Morgan, 2022). D'où la raison de son utilisation pour l'analyse d'articles publiés dans les journaux canadiens rapportant des expériences de deuil en temps de pandémie. Et pour finir, elle permet d'analyser des documents contenant des données qui ne peuvent plus être observées, fournir des détails que les informateurs ont oubliés.

Ainsi, l'analyse documentaire des articles de journaux canadiens a été la méthode de choix pour comprendre les expériences de deuil, des personnes vivant au Canada, survenues durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 puisqu'elle permet de contourner les obstacles dressés par la réalité de la pandémie tout en accédant à une base de données riche et diversifiée où la subjectivité n'a pas été altérée. De plus, elle permet d'aborder l'influence des contextes politiques, sociaux et économiques sur ces expériences de deuil.

3.3 Échantillonnage et collecte de données

Un échantillonnage non probabiliste, mais intentionnel a été utilisé dans le cadre de cette recherche. L'échantillon a été recueilli sans avoir recours à une sélection aléatoire (Fortin & Gagnon, 2016). Les documents cibles sont des articles de journaux présentant, à travers des récits auto narratifs, les expériences des personnes qui ont vécu un deuil durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 au Canada. Quoique la maladie du coronavirus soit déclarée pandémie par l'Organisation mondiale de la santé le 11 mars 2020, les restrictions gouvernementales diffèrent d'un pays à l'autre ; de ce fait, l'étude s'est centrée sur les expériences de deuil des personnes vivant au Canada à la lumière des restrictions sanitaires imposées par le gouvernement canadien. Cet échantillon est tiré de la base de données d'un plus grand projet réalisé en 2020, le projet *Mon Récit COVID*.

3.3.1 *Mon Récit COVID*

Le projet intitulé *Mon récit COVID* a été développé durant l'été 2020 par Marie Claude Thifault et Sandra Harrisson, deux professeures en sciences infirmières de l'Université d'Ottawa. Ce projet avait pour objectif de recueillir en temps réel les témoignages diffusés dans la presse écrite, les médias, les réseaux sociaux et offrir un espace par le biais de Facebook aux travailleurs de la santé voulant partager leurs expériences. Cela dans le but de récolter sur le vif toutes ces données, afin de conserver des traces sur le vécu expérientiel des travailleurs de la santé. J'ai participé, avec dix autres étudiant.e.s en sciences infirmières, à cette collecte de données à titre d'assistante de recherche. Ainsi, *Mon récit COVID* s'est échelonné sur deux phases :

- 1- la première étant une revue quotidienne des journaux, des médias et réseaux sociaux, qui a débuté en mars 2020, pour le repérage d'articles relatant les témoignages des travailleurs de la santé et des proches aidants se rapportant à la situation de la pandémie de la COVID-19 dans les établissements pour les personnes âgées.
- 2- La deuxième consistait à offrir un espace-récit à travers *Facebook* et *Instagram* pour accueillir les témoignages des proches aidants et professionnels de la santé qui ressentaient le désir de partager les expériences vécues dans ces endroits.

À partir des articles de journaux et réseaux sociaux obtenus dans ces deux étapes, une base de données a été créée pour le projet.

3.3.2 *Présente étude*

Cette étude fournit une analyse documentaire qualitative d'articles de journaux et de réseaux sociaux retrouvés dans la base de données du projet *Mon récit COVID* en utilisant

l'approche READ élaborée par Dalglish et collaborateurs (2020). Ces derniers proposent une démarche méthodologique comprenant quatre étapes pour une analyse de documents soit la préparation du matériel, l'extraction des données, l'analyse des données et le partage des résultats. Cependant, seulement les trois premières étapes ont été utilisées aux fins de cette présente étude. Celles-ci seront présentées en détail dans les prochaines lignes.

Étape 1 : la préparation du matériel

Comme son nom l'indique, cette première phase inclut la planification de la quantité ainsi que la nature des documents à analyser. Cette étape a été réalisée en utilisant la portée de la question de recherche de ce projet : quelles ont été les expériences de deuil d'une personne vivant au Canada durant la première vague de la pandémie ? De ce fait, après deux lectures faites de façon détaillée, les critères d'inclusion suivants ont été utilisés pour trier les articles de journaux de la base de données du projet *Mon récit COVID* :

- Partage d'une expérience reliée à un décès.
- Décès survenu durant la première vague de la pandémie de COVID-19, de mars 2020 à juin 2020.
- Décès survenu au Canada
- Personne endeuillée vivant au Canada

Tous les articles ne rencontrant pas ces critères ont été exclus de la présente étude.

Étape 2 : extraction des données

Cette étape a été effectuée conjointement à la première. Les articles choisis ont été classés dans un fichier Excel pour former la banque de données de cette étude. Celle-ci est organisée par catégories : nom de l'auteur, date de publication, titre de l'article, nom du média,

lien électronique de la source, point de vue principal, les mots-clés et extraits des partages d'expériences (voir Annexe II). Chaque article a été catégorisé selon le lien qui unissait la personne partageant son expérience au défunt ou son rôle dans la société en absence de lien. Une colonne d'annotations de tous détails perçus comme pertinents pour l'analyse a été créée. Treize colonnes d'extraits ont été formées : elles contiennent des phrases ou des paragraphes provenant des articles. Un total de 550 extraits a été sélectionné en se basant sur la question de recherche.

Étape 3 : Analyse des données

Dans cette partie, l'analyse thématique de Braun et Clarke (2006) a été utilisée comme méthode d'analyse qualitative spécifique afin de capturer la richesse des données contenues dans les documents choisis et bien répondre à la question de recherche au centre de cette étude.

Le projet *Mon récit COVID* a fourni une source inestimable de données qui ont permis de capturer la réalité de vivre un deuil en pleine pandémie, où plusieurs restrictions sanitaires limitaient la collecte de données. La méthode READ, par sa simplicité, ainsi que les critères d'inclusion de cette étude ont permis de trier une base de données contenant plusieurs documents pour mettre en premier plan seulement ceux qui se rapportent à la problématique de cette recherche. Ces articles de journaux et d'autres médias seront analysés dans la section suivante.

3.4 Analyse des données

Cette section présente l'approche utilisée pour analyser les extraits des articles de journaux présentant un partage d'une expérience de deuil, l'analyse thématique. C'est une technique d'analyse qualitative développée par deux psychologues, Victoria Clarke et Virginia Braun (Braun & Clarke, 2006), conduisant à une approche réflexive sur des données recueillies. L'analyse thématique est un processus qui permet l'identification, l'analyse, l'organisation, la

description et la divulgation des thèmes ou patrons récurrents dans un corpus de données qualitatives (Braun & Clarke, 2006). D'après Maguire et Delahunt (2017), l'analyse thématique de Braun et Clarke (2006) est, sans aucun doute, l'approche la plus influente dans les sciences sociales parce qu'elle offre un cadre d'analyse clair et facilement utilisable. Elle a été choisie pour être utilisée dans le cadre de cette étude pour sa capacité de faciliter l'interprétation d'une vaste quantité de données. Quoique majoritairement utilisée en psychothérapie et en counseling, elle s'adapte à différents cadres théoriques ou disciplinaires (Braun & Clarke, 2006). Elle inclut six étapes : 1. familiarisation avec les données ; 2. codage initial ; 3. recherche de thèmes 4. révision des thèmes potentiels ; 5. définir et nommer les thèmes ; 6. production du rapport final (Braun & Clarke, 2012).

Première étape : familiarisation avec les données

Selon Braun et Clarke (2006), cette première partie consiste à se familiariser avec les données. De ce fait, une troisième et quatrième lecture des articles de presse et de réseaux sociaux ainsi que les extraits choisis dans la section précédente ont été réalisés. L'étudiante-chercheuse a lu chaque article, de manière individuelle, pour se familiariser avec les données. Ceci a été fait en s'immergeant dans les articles de journaux pour amener à une réflexion, une compréhension et une identification des principaux concepts dégagés de ces documents. Des extraits additionnels ont été identifiés puis ajoutés à la banque de données, à la suite de ces lectures. Toute idée saillante a été identifiée et notée à la marge dans la feuille *Excel*. À partir de ces relectures, des codes préliminaires ont commencé à être identifiés. Ceux-ci seront présentés en détail dans la deuxième étape.

Deuxième étape : codage initial

La deuxième étape est la génération des codes initiaux. Cette phase consiste en l'organisation des données d'une manière systématique et en petits groupes à partir de leur signification (Braun & Clarke, 2006). Durant cette étape, chaque segment de données qui était pertinent ou capturait un élément intéressant par rapport à la question de recherche a été codé, c'est-à-dire étiqueté avec un ou plusieurs descripteurs courts du contenu d'une phrase ou d'un paragraphe (Annexe III). Chaque code décrivait une idée ou une émotion exprimée dans cette partie du texte. Selon Busetto, Wick et Gumbinger (2020), le codage est l'étape où les données brutes sont reliées à des termes théoriques. Dans le cadre de cette étude, une version déductive de l'analyse thématique a été utilisée (Braun & Clarke, 2006). Autrement dit, chaque extrait a été lu ligne après ligne et codé en se basant sur l'idée dégagant de cette partie et nommé à partir des termes et concepts présents dans la littérature sur leur deuil et la théorie de la reconstruction du deuil, le cadre conceptuel au centre de cette étude. Cependant, l'étude s'est aussi basée sur l'approche réflexive de l'analyse thématique, permettant de rester ouverte à l'apparition de nouveaux codes et concepts non présents dans la littérature. Afin de simplifier cette étape, l'étudiante-chercheuse a transféré les extraits des articles dans un document *Word* pour souligner, prendre des notes et réaliser le processus de codage.

En raison de la diversité existant dans le groupe de personnes qui ont décidé de partager leurs vécus dans les journaux (personnes qui ont perdu un être cher versus spectateur à distance), une approche mixte, incluant deux niveaux de codage, a été utilisée. L'étudiante - chercheuse a choisi de s'intéresser aux opinions des auteurs des récits partagés dans les journaux (sémantique), mais aussi à leurs raisonnements et hypothèses sur le déroulement de la situation et le contexte social (latente). Un codage de type ouvert a été utilisé, c'est-à-dire aucune série de

codes préétablis n'a été utilisé. Les codes ont été plutôt développés et modifiés, manuellement, au fur à mesure que cette étape progressait. Après la première série de codage, deux lectures de tous les codes ont été réalisées afin d'éliminer toute répétition et débiter le regroupement. Cette deuxième partie a généré manuellement 166 codes, permettant d'avoir une vision condensée des points principaux et concepts récurrents dans les données.

Troisième étape : recherche de thèmes

La troisième phase de l'analyse thématique est la recherche des thèmes. Elle comprend l'identification des patrons de données qui se ressemblent par leur signification (Braun & Clarke, 2006). À ce niveau, l'étudiante-chercheuse a poursuivi l'identification des liens existants entre les codes créés dans la deuxième étape. Des notes collantes (*Post-it*) ont été utilisées pour faciliter ce processus. Les codes similaires ont été rassemblés sous un thème (Annexe IV). Des codes hors du sujet ou qui n'apparaissaient pas assez dans les données ont été mis de côté et catégorisés comme « divers ». La majorité des codes était associée à un thème. Certains d'entre eux étaient associés à plus d'un, ils ont été catégorisés sous celui qui faisait le plus de sens. En suivant ce processus méthodique, nous avons pu identifier des thèmes dominants à travers les données et avoir une idée de ce que chaque potentiel thème représente.

Quatrième étape : révision des thèmes potentiels

La quatrième phase est la révision des thèmes émergents de l'étape précédente afin d'identifier s'ils ont une certaine signification (Braun & Clarke, 2006). Selon les auteurs de la méthode, cette étape implique un "peaufinage" des thèmes, c'est-à-dire les réviser minutieusement afin de déterminer si certains thèmes potentiels ne sont pas supportés par les

données, sont répétitifs ou doivent être scindés (Braun & Clarke, 2006). À ce niveau, l'étudiante-chercheuse a créé un tableau dans un nouveau document *Word* pour avoir un support visuel.

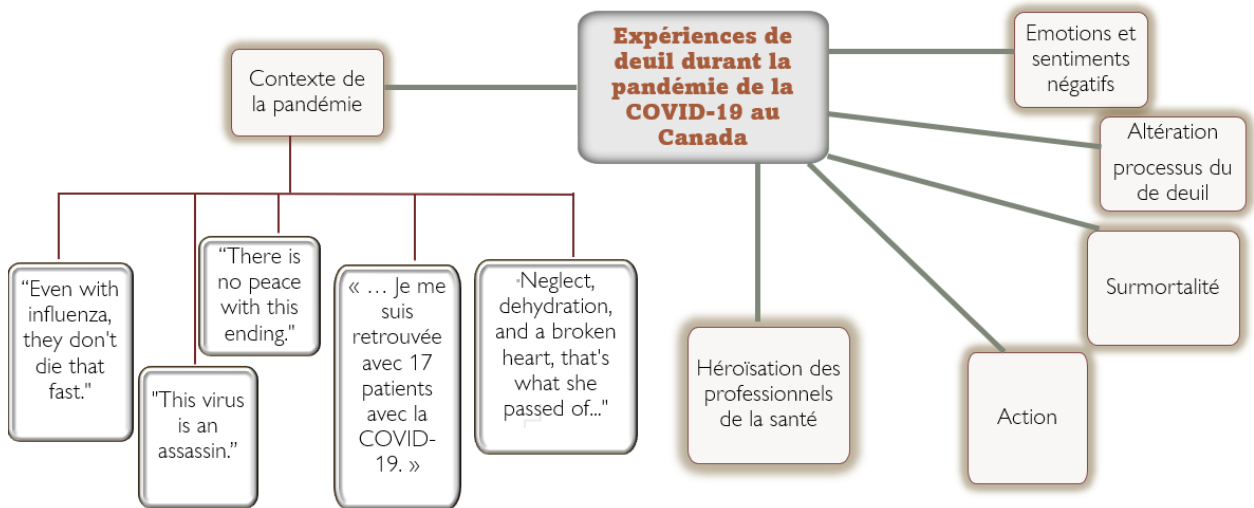
Cette étape a été réalisée en deux phases. En tout premier lieu, chaque thème potentiel a été comparé aux extraits codés rassemblés sous cette catégorie afin de déterminer la cohérence à l'intérieur du regroupement. Certains changements ont été apportés dans les classifications des codes pour améliorer la cohérence. En effet, des codes ont été renommés, reclassifiés, éliminés ou créés pour que chaque thème reflète fidèlement l'ensemble des données incluses. Un des thèmes identifiés a été divisé en sous-thème, car trop d'idées étaient englobées dans la classification originale. À travers cet exercice, les extraits ont été résumés succinctement en une liste de thèmes. En second lieu, les thèmes potentiels ont été comparés afin de vérifier tout chevauchement. Arrivée à cette étape, il se peut que certains thèmes doivent être fusionnés entre eux pendant que d'autres doivent être divisés, puisque les données catégorisées sous chaque thème devraient être cohérentes avec une distinction claire et identifiable entre chaque thème (Braun & Clarke, 2006). À cet effet, certaines catégories thématiques identifiées dans la troisième étape ont été converties en sous-thèmes rassemblés sous un seul thème, car elles véhiculaient des idées similaires. Parvenue à ce stade, l'étudiante-chercheuse a commencé à avoir une idée claire du fil de l'histoire racontée par les données par le biais des thèmes.

Cinquième étape : définir et nommer les thèmes

La phase cinq consiste à définir l'essence de chaque thème. Braun et Clarke (2006) avancent qu'à ce niveau les chercheurs doivent déterminer quel aspect des données est capturé par chacun des thèmes et identifier la raison pour laquelle celui-ci est pertinent. Durant cette étape, l'étudiante-chercheuse a écrit une description détaillée de chaque thème en identifiant

l'idée principale véhiculée par chacune de ces catégories telle que suggérée par Braun et Clarke (2006). Les thèmes, sous-thèmes, ainsi que leurs descriptions ont été organisées dans un autre tableau créé pour simplifier le processus. À propos de cette phase de l'analyse thématique, King (2004) avise qu'il peut exister plusieurs modifications et peaufinages dans les descriptions. À cet effet, l'étudiante-chercheure a conduit une comparaison entre les définitions des thèmes et chaque extrait pour s'assurer que chacun de ces derniers y était représenté. Finalement, cinq thèmes et quatre sous-thèmes ont été nommés (Figure 3.1). Puisque le titre de chaque thème doit immédiatement donner au lecteur une idée claire de ce que chacune de ces catégories thématiques implique (Braun & Clarke, 2006), cette nomenclature a été choisie en utilisant des concepts et termes émanant des données. En utilisant un tel système, nous nous sommes assurés de conserver l'idée véhiculée par les données dans le titre de chaque thème.

Figure 3.1 Thèmes et sous-thèmes ressortissants dans les articles de journaux canadiens publiés durant la première vague de la pandémie de la COVID-19.



Sixième étape : production du rapport final

La dernière phase de l'analyse thématique consiste à rédiger un rapport présentant les thèmes identifiés durant les étapes précédentes et leurs définitions. Braun et Clarke (2006) suggèrent que la structure du rapport doit apporter une réponse logique et opérationnelle à l'objectif de recherche. Selon ces derniers, ce rapport doit être clair, concis, captivant et non répétitif. Afin de produire ce rapport et répondre à ces exigences, je me suis assurée d'inclure des citations tirées des articles de journaux pour aider à la compréhension et du texte et démontrer la prédominance des thèmes. C'est à cet effet que King (2004) déclare que de telles citations constituent une partie intégrante du rapport, car si dans le cadre de l'analyse thématique, les chercheurs signalent simplement les codes et thèmes émergents, les résultats ne proposeront qu'un récit descriptif plat avec très peu de profondeur, rendant peu justice à la richesse des données. Le rapport résultant de cette analyse thématique sera présenté en détail dans les chapitres quatre et cinq.

Cette méthode a permis d'analyser de manière exhaustive les données, de les codifier et de rapporter les thèmes émergents (Braun & Clarke, 2006). Aussi, elle a permis de déceler toute tendance qui s'est répétée dans les données en résumant les principales caractéristiques des récits autobiographiques tout en offrant une description détaillée. En utilisant les six étapes de l'analyse thématique de Braun & Clarke (2006), cette recherche a pu étudier les expériences de deuil des personnes vivant au Canada durant la première vague en se concentrant sur les perceptions et le vécu des auteurs de ces récits qui ont été publiés dans les journaux canadiens.

3.5 Considérations éthiques

Cette étude a pris en compte et adhéré aux principes d'éthique de l'Université d'Ottawa. Le projet de recherche *Mon récit COVID* a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université d'Ottawa (H-05-20-5815). Étant donné que la présente étude utilise les données de ce projet et reste dans le cadre des objectifs de recherche établis, ce certificat éthique a été, de ce fait, utilisé (Annexe V).

3.6 Fiabilité

Une des questions souvent posées par les défenseurs des études quantitatives lors de l'utilisation d'une méthodologie qualitative en recherche est la fiabilité de ces derniers (Shenton, 2004). Selon Nowell et collaborateurs (2017), la complexité associée à la méthode qualitative requiert l'utilisation d'une méthodologie rigoureuse et méthodique pour créer des résultats utiles. À cet effet, Lincoln et Guba (1985) proposent 4 critères, qui selon eux, doivent être pris en compte par des chercheurs voulant mener des études qualitatives fiables. Ces quatre critères sont : la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité des résultats.

Crédibilité. La crédibilité d'une étude se rapporte à l'exactitude associée aux résultats produits. En effet, selon Lincoln et Guba (1985), ce critère est déterminé quand des lecteurs/lectrices ou des pairs, mis devant la même expérience, peuvent le reconnaître. En d'autres mots, la crédibilité d'une étude doit démontrer que les résultats représentent correctement et avec précision les expériences des participants faisant partie de l'étude (Tobin & Begley, 2004).

Afin d'aborder la crédibilité des résultats que cette étude produira, l'étudiante-chercheuse a consenti à un engagement profond, s'est immergée dans les données, consacrant du temps pour

lire les articles de journaux de façon répétée et écouter les matériels audiovisuels. De plus, des notes à la marge sur les codes et les thèmes ont été prises au fur et à mesure que le processus d'analyse de données s'effectuait. Ces notes sont organisées et conservées ainsi que les données. Les données brutes ainsi que chaque transformation (articles-extraits-codes-thèmes) subies ont été organisées et sauvegardées comme piste dans un fichier *Excel* et *Word*. Ces étapes ont été effectuées afin de s'assurer de représenter pertinemment les expériences de deuil partagées dans les journaux. De surcroît, une révision des résultats des recherches antérieures sur le même sujet a été effectuée. Ceci a été fait dans le but d'évaluer dans quelle mesure les résultats de la présente étude sont congruents avec d'autres recherches menées antérieurement. Selon Silverman (2000), la capacité du chercheur à relier ses découvertes à un corps existant des connaissances est un critère clé pour évaluer les travaux d'enquête qualitative. Ainsi, nous tentons de démontrer qu'une image fidèle du phénomène à l'étude est présentée (Shenton, 2014).

Transférabilité. Ce critère indique dans quelle mesure les résultats obtenus dans une étude sont applicables à d'autres contextes. Ainsi, il vise à déterminer si ces résultats sont généralisables. Étant donné que les résultats d'une étude qualitative sont spécifiques à un nombre limité de participants ou de contexte, il devient alors difficile de démontrer que les conclusions et résultats obtenus peuvent être généralisés à d'autres populations ou contextes (Shenton, 2014). Cependant, Nowell et ses collaborateurs (2017) avancent qu'il incombe aux chercheurs (es) la responsabilité de fournir une quantité suffisante d'informations permettant à tout autre chercheur (e) intéressé (e), de juger si un tel transfert est faisable.

Afin de démontrer la transférabilité de cette recherche qualitative, une description détaillée de la période et durée de collectes des données, de l'échantillon et des critères d'inclusion choisis, de la méthode et du devis utilisés dans le cadre de la présente étude ont été

fournis. De plus, les limites de cette recherche seront présentées dans le chapitre cinq pour aider à la prise de cette décision.

Fiabilité. La fiabilité des résultats d'une étude peut être jugée à travers les méthodes et procédures utilisées par l'auteur de ladite étude. En effet, selon Shenton (2004), ce critère représente la mesure dans laquelle les méthodes utilisées dans une étude sont correctement documentées et assez fiables à tel point que d'autres peuvent les utiliser afin de répéter l'étude. À cet effet, Shenton (2004) continue en déclarant que si la même recherche est effectuée dans un contexte similaire, en employant les mêmes méthodes sur les mêmes participants, des résultats similaires devraient être obtenus pour qu'une étude soit jugée fiable.

Afin d'atténuer les menaces potentielles à la fiabilité de cette étude, nous avons décrit de manière transparente le devis et la méthode de recherche utilisés. De plus, dans ce même objectif, une piste d'audit a été conservée durant cette recherche fournissant aux futurs lecteurs un enregistrement chronologique des décisions et choix pris par l'étudiante -chercheur en ce qui concerne toute modification ou suppression de données. Ainsi cette preuve permettra, si l'occasion se présente, à tout autre chercheur ou chercheuse de reconstituer cette étude depuis son origine et aboutir à des résultats similaires.

Confirmabilité. La confirmabilité se rapporte à l'objectivité faisant partie d'une étude (Shenton, 2004). Elle consiste à établir que les interprétations et les conclusions du chercheur sont clairement dérivées des données, obligeant ce dernier à démontrer comment ces conclusions et interprétations ont été obtenues (Tobin & Begley, 2004). Dans cet ordre d'idée, tout au long de l'étude, l'étudiante-chercheuse a expliqué la raison pour laquelle ce phénomène a été étudié en

utilisant une recherche qualitative, une analyse de document et les six étapes de l'analyse thématique de Braun et Clarke (2006).

Le troisième chapitre fournit une description détaillée de la méthode et le devis de recherche, l'échantillon et la fiabilité de l'étude. De plus, des arguments ont été présentés pour supporter l'utilisation de l'analyse de document et l'analyse thématique dans cette étude visant à comprendre les expériences de deuil survenues durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 auprès des personnes vivant au Canada. Afin d'avoir accès à de telles données, la base de données du projet *Mon récit COVID* a été utilisé, fournissant un grand nombre d'articles de journaux canadiens. En utilisant la question de recherche au centre de cette étude, des critères d'inclusion ont été développés. Ces derniers, à l'aide de la méthode READ, ont permis de trier et sélectionner les articles constituant la banque de données de ce projet. L'analyse thématique qui s'ensuivit a aidé au regroupement des données et l'identification de cinq thèmes et cinq sous-thèmes. Afin de déterminer la fiabilité des résultats obtenus à partir des six étapes de l'analyse thématique de Braun & Clarke, les quatre critères de Lincoln et Guba (1985) ont été suivis. Ces résultats seront présentés en détail dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 4

RÉSULTATS

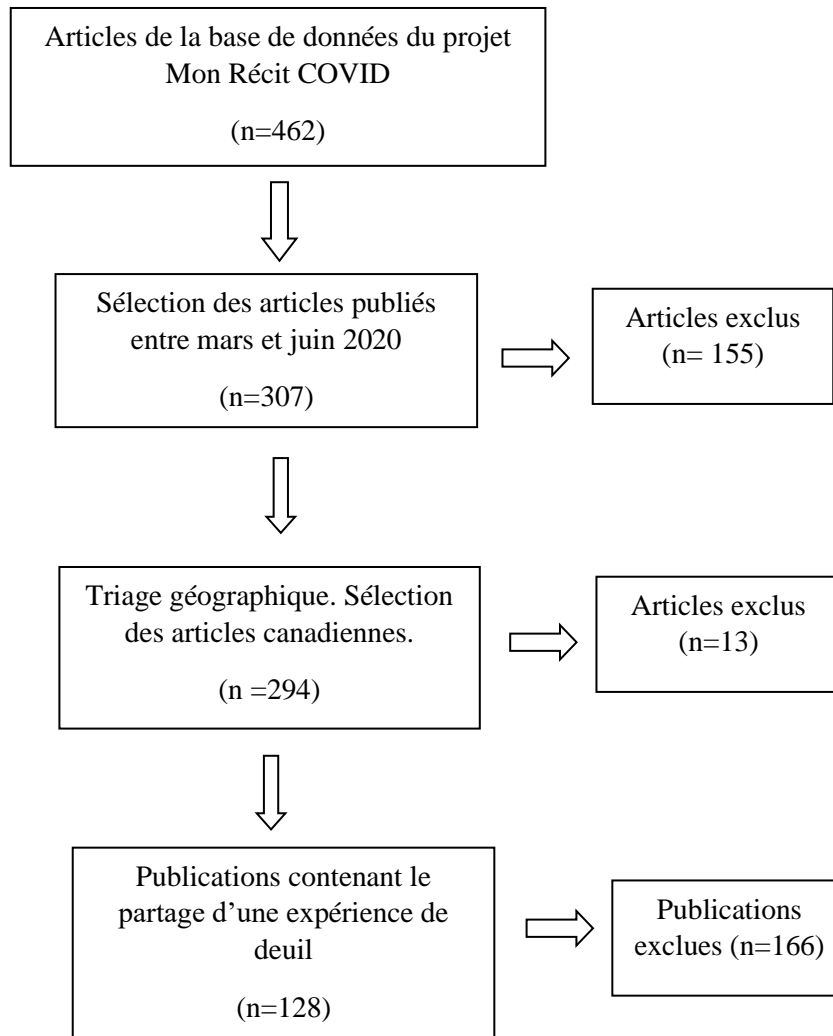
L'objectif principal de la présente étude est d'examiner les récits auto narratifs des personnes endeuillées, afin de mieux comprendre les expériences de deuil vécues au Canada durant la première vague de la pandémie de COVID-19. Les résultats de cette étude fournissent un premier aperçu empirique sur le vécu de ce groupe populationnel. Divisé en trois parties, ce chapitre présente, dans un premier temps, le processus de triage utilisé pour cibler les articles d'intérêt. Dans un deuxième temps, un descriptif des données sociodémographiques des personnes qui ont partagé leurs expériences de deuil dans les journaux canadiens est exposé. En dernier lieu, les différents thèmes ressortissants de l'analyse thématique réalisée seront présentés en détail pour bien comprendre la question de recherche. À cet effet, plusieurs citations tirées des différents articles de journaux sélectionnés dans le cadre de cette étude seront amenées pour appuyer les résultats obtenus. Ces extraits sont émotionnellement chargés et de ce fait, ne sont pas faciles à lire. Néanmoins, c'est une étape indispensable dans la compréhension des expériences de deuil survenues durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 au Canada.

4.1 Processus de sélection des articles

Afin de cibler la problématique au centre de cette recherche, la base de données du projet *Mon récit COVID* a été analysé. À la date où nous avons recueilli des données pour cette thèse, soit janvier 2022, la base de données du projet *Mon Récit COVID* comportait un total de 462 articles. Ceux-ci ont été recueillis dans 42 médias à large tirage et réseaux sociaux provenant de six pays : le Canada, les États-Unis, la France, le Brésil, le Portugal et l'Italie, la majorité étant

canadiennes. La base de données est organisée par catégories : nom de l'auteur, date de publication, titre de l'article, nom du média, lien électronique de la source, point de vue principal et les mots-clés (voir Annexe I). Parmi ces 462 articles, 334 ne remplissaient pas les critères d'inclusion (Figure 4.1). Enfin, les textes intégraux des 128 articles restants ont été lus et ont été identifiés comme répondant aux critères d'inclusion.

Figure 4.1 Processus de triage des publications.



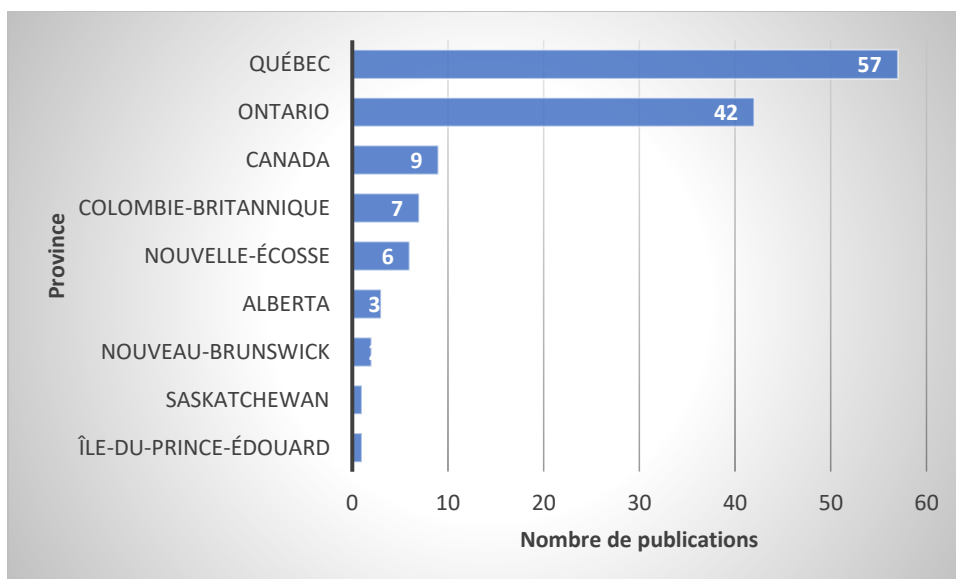
Les 128 articles de journaux publiés durant la première vague de la pandémie ont été sélectionnés et analysés dans le cadre de cette recherche. Ces publications présentent une variété de sujets reliés à la pandémie, depuis les mesures de contrôle d'infection et de prévention prises

par les autorités jusqu'au taux de décès quotidien. Afin de répondre à la question de recherche, l'accent a été porté seulement sur les sections présentant le partage d'une expérience reliée à un décès. Ces documents sont écrits dans une des deux langues officielles du Canada, l'anglais et le français. Ils présentent le partage des vécus de différents groupes dans la société canadienne: membres de la famille, amis, professionnels de la santé, membres du gouvernement, de syndicat et de différents ordres professionnels interpellés par la crise sanitaire. Ces expériences ont été partagées à travers les médias sous forme de presse écrite et matériels audiovisuels. Les vidéos ont été transcrites textuellement par l'étudiante-chercheure avec des annotations indiquant les comportements des auteurs. La presse écrite inclut des entrevues réalisées par des journalistes, des rapports de différentes commissions, des lettres ouvertes aux éditeurs, des articles d'opinion et des publications sur *Twitter*.

4.2 Démographie

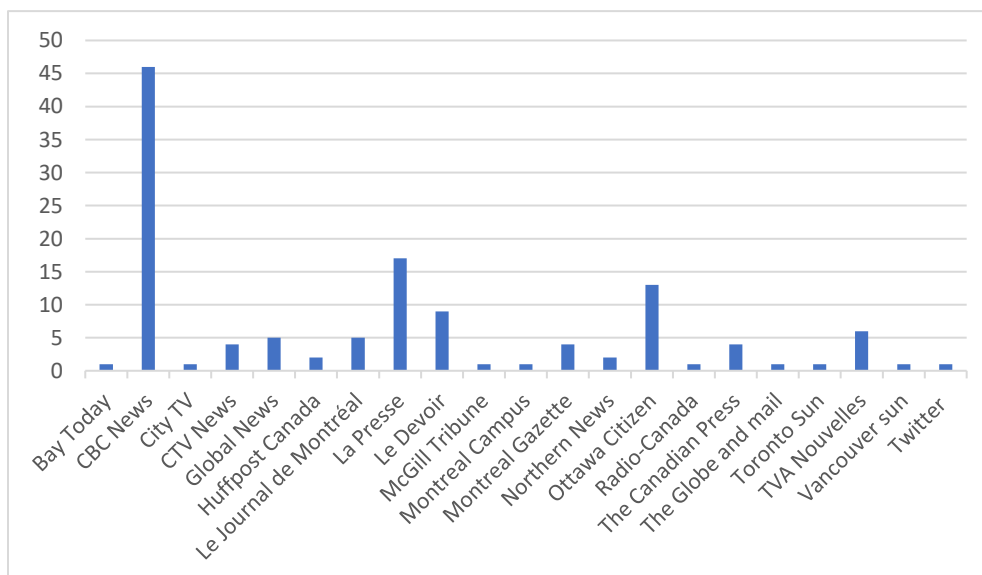
Une analyse descriptive démontre que la majorité de ces articles (n=99) ont relaté des expériences de deuil survenues en Ontario et au Québec. Cette répartition provinciale coïncide avec le taux élevé de mortalité survenu durant cette période au Canada. En effet, entre le 1^{er} avril 2020 et le 30 juin 2020, des 8722 morts dues à la COVID-19 enregistrées sur le territoire canadien, 5633 et 2672 décès ont été observés respectivement au Québec et en Ontario (O'Brien & al., 2020 ; ICIS, 2022). Dix-neuf autres articles ont présenté le partage des expériences de deuil provenant des autres provinces canadiennes soit la Colombie-Britannique (n=7), la Nouvelle-Écosse (n=6), l'Alberta (n=3), le Nouveau-Brunswick (n=1), la Saskatchewan (n=1) et l'Île-du-Prince-Édouard (n=1). Le reste des articles (n=9) ont présenté des expériences pancanadiennes.

Tableau 4.1 Répartition des articles de journaux de l'échantillon par provinces canadiennes.



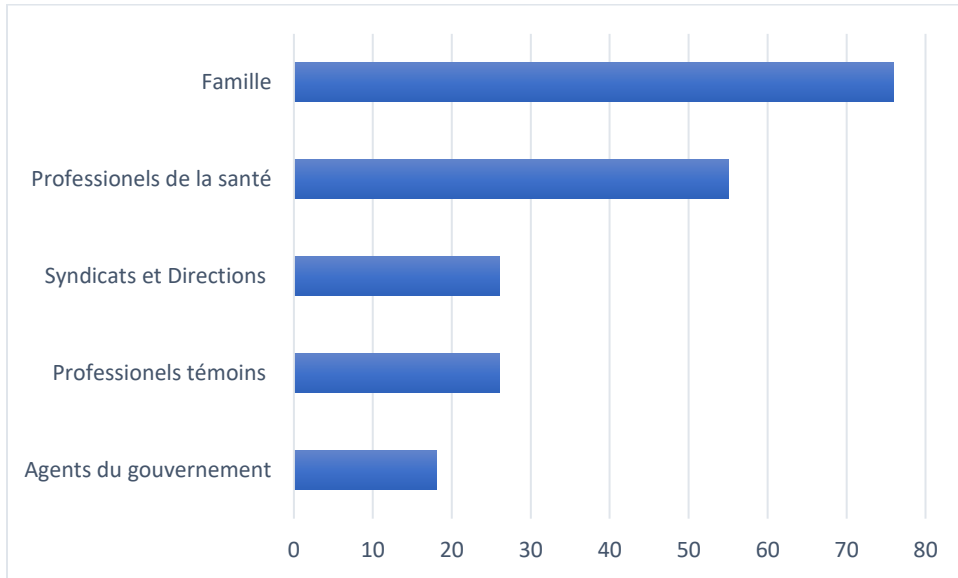
Les publications choisies proviennent de 21 médias à large tirage. Plus d'un tiers, soit 36,4 % ont été publiés par *CBC News*. Le journal *La Presse* se situe en deuxième place avec 13,5% des articles de journaux.

Tableau 4.2 Répartition des articles de journaux par compagnie de média.



Ces 128 publications regroupent le partage d'expériences de deuil de deux-cent-une personnes et organisations. Dans le cadre de cette étude, à des fins descriptives, elles ont été placées dans cinq catégories selon leurs relation ou fonction auprès de la personne décédée. Ainsi, la première catégorie, constituant plus d'un quart des participants (n=76), regroupe les membres de la famille, proches aidants et amis proches. Les personnes faisant partie de ce premier groupe possèdent les liens les plus étroits avec les personnes décédées. La deuxième catégorie est celle des professionnels de la santé (n=55) ; elle est constituée de préposés aux bénéficiaires, infirmiers/infirmières, médecins et des bénévoles qui ont porté main forte à titre d'aide-soignant dans les hôpitaux, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) au Québec et les maisons de soins de longues durées dans le reste du Canada. Ces personnes entretenaient des relations professionnelles- patient avec les personnes décédées, quoiqu'ils étaient appelés dans certains cas à avoir un contact quotidien et rapproché, intensifiant ainsi la relation. La troisième catégorie est formée des membres des syndicats des employés et les directions des résidences et des soins de longues durées (n=26). Ce troisième groupe entretenait des relations purement professionnelles avec les personnes décédées. La quatrième catégorie intitulée professionnels témoins (n=26) regroupe les journalistes, chercheurs et avocats. Et en dernier lieu, la catégorie membre du gouvernement (n=18) regroupe des ministres, des médecins en chef de santé publique au niveau provincial et fédéral et des représentants provinciaux. Ces deux derniers groupes se distinguent par l'absence de relation avec les personnes décédées. Ils vivaient plutôt une expérience de deuil influencé par des faits relatés et non par le contact.

Tableau 4.3 Regroupement des auteurs des récits auto narratifs présentant les expériences de deuil.



Un total de vingt personnes ont fait le choix de partager leurs expériences de deuil dans l'anonymat. Elles appartiennent principalement à deux groupes : professionnels de la santé (n=15) et famille et proche aidant (n=5). De ce fait, plusieurs données démographiques (sexe, âge) sont manquantes.

En somme, les articles de journaux choisis proviennent de neuf provinces canadiennes apportant ainsi une large couverture des expériences de deuil vécues durant la première vague de la pandémie de COVID-19. Les différentes catégories formées dans le cadre de cette étude font ressortir tous les groupes de la société qui ont été frappés par cette crise sanitaire. Quoiqu'ayant différentes caractéristiques sociodémographiques et fonctions, cette diversité permet une exploration de ces vécus selon différents points de vue. Ces expériences seront analysées en profondeur dans les prochaines parties de ce chapitre.

4.3 Thèmes d'une expérience de deuil en pleine pandémie

Une analyse thématique a été réalisée sur les 550 extraits choisis des 128 articles de journaux sélectionnés. Un total de 250 codes a été enregistré pour être ensuite regroupés en six grands thèmes soit, a) le contexte de la pandémie, b) les émotions et sentiments négatifs, c) l'altération du processus de deuil, d) la surmortalité, e) l'héroïsation des professionnels de la santé et f) l'action (figure 4.2). Cette thématisation qui sera présentée en détail dans les prochaines lignes a permis d'organiser les résultats de manière contextuelle en faisant ressortir les différents éléments qui ont influencé les expériences de deuil des auteurs des récits ainsi que les émotions et sentiments ressentis et les actions qui ont suivi.

Thème 1 Le contexte de la pandémie

Le coronavirus ainsi que la pandémie qui s'est développée représentent un phénomène nouveau pour la majorité des personnes vivant au Canada. Sa rapidité et sa magnitude inédites ont ébranlé la population. Ce qui a provoqué un besoin de partager son expérience. Ainsi, ce premier thème comporte les descriptions retrouvées dans les articles de journaux se rapportant au contexte de la pandémie. Celui-ci est divisé en cinq sous-thèmes soit :

- a) le virus: *"This virus is an assassin."*
- b) Les circonstances de décès: *"Even with influenza, they don't die that fast."*
- c) Les conditions de vie dans les CHSLD au Québec et les maisons de soins de longues durées dans le reste du Canada : *"Neglect, dehydration, and a broken heart, that's what she passed of..."*.

- d) Les conditions de travail dans les CHSLD au Québec et les maisons de soins de longues durées dans le reste du Canada les soins de longues durées et CHSLD: « ... Je me suis retrouvée avec 17 patients avec la COVID-19. »
- e) Leurs influences sur l'expérience de deuil: *"There is no peace with this ending."*

Sous-thème 1.1 *"This virus is an assassin."*

Plusieurs récits auto narratifs présentent les expériences face au virus et l'implication de cet élément dans l'adaptation au deuil. En effet, nombreux membres de la famille des personnes décédées ont vécu en premier plan les effets dévastateurs du virus sur le système d'un proche et le décrivent crûment :

"...Douglas became critically ill with COVID-19 in April, struggling to breathe, coping with crushing chest pain and dehydration" (Susan Levy-Rick, fille, Ottawa Citizen, 8 juin 2020).

"He had a runny nose, and coughing, of course. He had a massive rattle in his back. When you touched his back, you could feel it. He had a very hard time breathing."(Barbara Lalonde, fille, CBC News, 20 avril 2020).

Les signes et symptômes provoqués par le virus amènent à une détérioration flagrante de l'état de la santé de la personne atteinte. Celle-ci est vécue par les survivants avec beaucoup d'impuissance, de douleur et de souffrance. Pour d'autres, leurs proches ont eu un séjour aux soins intensifs qui continue à les hanter durant leur période de deuil :

« Un tube d'intubation enfoncé dans sa gorge, un tube naso-gastrique dans son nez descendant jusqu'à son estomac pour le nourrir, une sonde pour l'urine, des cathéters dans chaque extrémité, une couche : voilà son armure finale pour affronter la COVID-19

... ses poumons ont été noyés de sang. Son corps n'en pouvait plus de supporter les blessures multiples, ces coups d'épée infligés par un ennemi invisible » (Dre Lan C. Nguyen, cousine, La Presse, 17 juin 2020).

Ce sont de telles expériences qui poussent Bruce Hampson à déclarer à la suite du décès de son père : *"This virus is an assassin. It's a killer"* (CBC News, 27 mars 2020). Ce dernier exprime la peine et la douleur intensifiées par une mort causée par le coronavirus. Un autre élément relié au virus qui a influencé l'expérience du deuil est sa virulence. En effet, certains travailleurs de la santé et des membres de la famille ont déploré la transmission élevée du virus au sein de leur entourage.

"I was lucky. All I had was a really bad cough, but my husband got it. My daughter got it. He had more symptoms than I did." (Karen Ellington, préposée aux bénéficiaires, Global News, 30 juin 2020).

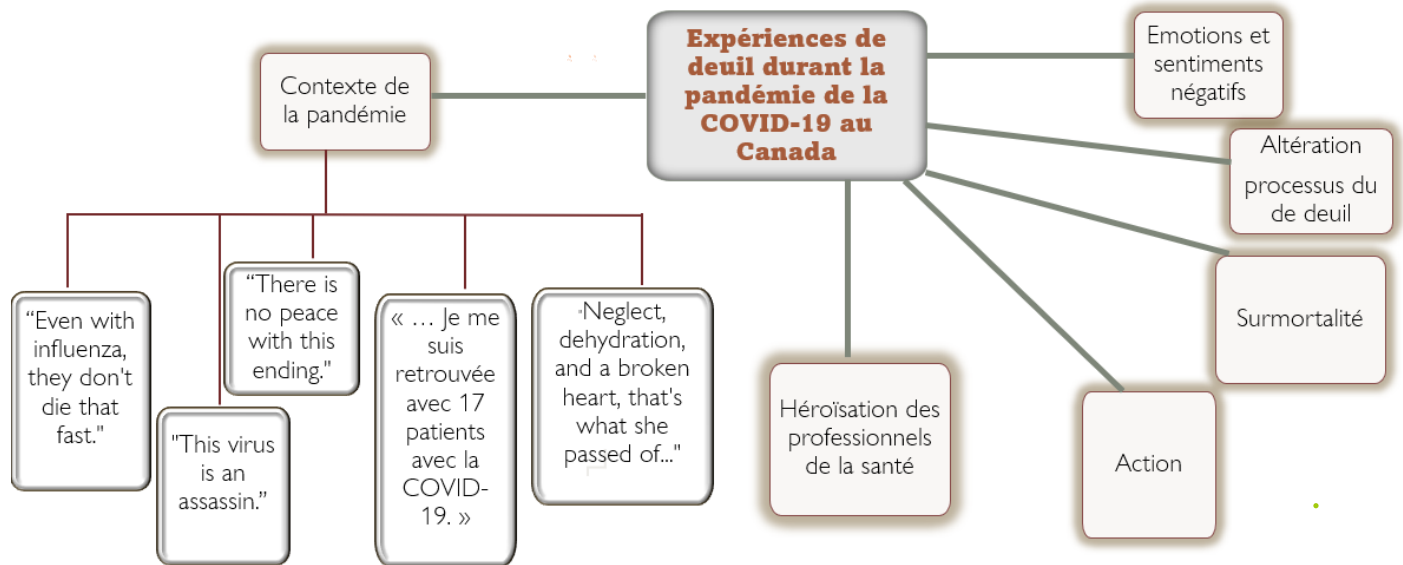
Ajoutée à cela, selon le partage de certaines familles, cette période fut un moment de discrimination et de ségrégation en fonction de la race ou du statut viral.

"No one from Anson Place was there, ... and no one went to Anson Place after the funeral, so it's impossible that the funeral caused the outbreak. Lalonde says she'd like the health unit to apologize. "We feel like we've done something wrong. Like we're the villain. That's how all of us feel. Harek was never tested for COVID-19" (Barbara Lalonde, fille, CBC News, 20 avril 2020).

Les extraits des articles présentés dans cette partie montrent l'effet du virus sur le corps humain, sur les relations interpersonnelles et sociales. La présence du coronavirus a intensifié la douleur vécue durant leur deuil et créé des tensions et un sentiment d'isolation sociale. En effet,

les membres de la famille et les professionnelles de la santé avouent que le coronavirus a joué un grand rôle dans leur perception de leur adaptation à la période de deuil.

Figure 4.2. Arbre thématique des expériences de deuil durant la première vague de la pandémie de COVID-19.



Sous -thème 1.2 "Even with influenza, they don't die that fast."

Cette partie capture les tentatives des personnes endeuillées pour expliquer comment les circonstances entourant le décès les ont affectés. La soudaineté des décès est un des éléments récurrents.

"The patients that die, they die so fast. I've never seen it in my profession," "Never have I seen people die so fast. It's crazy. It's hard. It's very stressful. At least three have died in under 16 hours, Even with influenza, they don't die that fast." (Sylvie Morin, assistante de l'infirmière en chef. CBC News, 9 avril 2020).

"She tested positive on Tuesday and within 24 hours, she dies. It's surprising." (Paul Mandegarian, conjoint, Global News, 17 avril 2020).

Cette rapidité a entraîné un stress et a empêché plusieurs survivants à se préparer à ce décès. Néanmoins, dans d'autres récits, les auteurs mentionnent un deuil anticipé. En raison de la surmortalité associée au virus, plusieurs appréhendaient l'appel qui leur annoncerait la mort de leur proche.

"I knew she was dying and I knew they wouldn't let me in till the last hours... The only thing we could do was bang on that window — I was afraid my girls were going to break it" (Marie Tripp, proche aidante, CBC News, 17 juin 2020).

Dans plusieurs cas, les causes des décès sont inconnues, ce que les personnes en deuil disent qui augmente leur souffrance :

"I really don't know whether she died from COVID or whether she died of a combination of being malnourished, mistreated, I have no idea" (Ralf Leswal, proche aidant, CBC News, 17 juin 2020).

Tous les groupes qui ont partagé leurs expériences dans les journaux verbalisent que le décès n'était pas mérité ou que les circonstances des décès étaient non méritées. Linda Boyce qui a perdu ses deux parents dans un intervalle de six jours déclare : *"They had their own room, they should have never gotten it"* (Huffpost Canada, 23 juin 2020). Dans cette même lancée, un préposé aux bénéficiaires anonyme déclare à l'annonce du décès d'une collègue :

« Elle n'avait pas à mourir, dénonçant notamment le manque d'équipement. C'est comme envoyer un soldat au front sans fusil, avec un couteau à beurre. » (Le Journal de Montréal, 18 avril 2020).

En somme la soudaineté, l'anticipation, l'incertitude entourant les décès a conduit à beaucoup de choc, de questionnement et de détresse. Ces circonstances ont provoqué dans plusieurs cas un traumatisme qui, selon les propos dans les journaux, rend le deuil plus difficile à vivre.

Sous -thème 1.3 *"Neglect, dehydration, and a broken heart, that's what she passed of..."*

À plusieurs reprises, dans les articles, des références sont faites aux conditions de vie dans les soins de longues durées et les CHSLD, décrivant les situations dans lesquelles les décédés vivaient peu de temps avant leur mort. Le secteur privé ainsi que le secteur public déplorent la négligence observée dans les soins aux soins des aînés.

"This was like a hospital room". "I challenge somebody to walk in that room and tell me that doesn't look like institutional living where seniors are being warehoused." (Darlene Metzler, proche aidante, CBC, 4 juin 2020).

Ajoutés à la négligence dénoncée dans les propos précédents, des professionnels de la santé et la famille dénoncent les soins déficients, la malnutrition et la déshydratation.

"I would start my ... evening shift from three to 11 and I'd find the breakfast and lunch trays sitting in front of the patients. The patients who were sick with COVID, they had no energy ... the food would be sitting there right in front of them. It was "disheartening" to see because the residents were hungry, but they didn't have the strength to pick up a fork and feed themselves. The people that were really sick were just dehydrated, I'm not convinced that COVID killed a lot of people. And the reason I know that is because once the military started feeding them and making sure they're getting fluids, people were rebounding faster." (Professionel de la santé anonyme, CBC News, 17 juin 2020)

"No equipment was brought there, nor my mother brought to the hospital. So she died that night." (Jean-Pierre Daubois, fils, CBC News, 10 juillet 2020)

Ces situations font que beaucoup de professionnels de la santé, membres de la famille et de la communauté déplorent le manque d'importance accordée aux personnes âgées. À cet effet, Paul Brunet, président du Conseil pour la protection des malades, avoue que la pandémie n'a fait qu'exacerber les lacunes du secteur et mis en lumière le fait que « les aînés n'ont jamais été une priorité » (Le Devoir, 18 juin 2020). Pour Michelle Wilson qui a perdu son père décédé dans une résidence :

"If this had happened in a school and it was children dying, there would have been an uproar. If it had happened in an animal facility where animals were dying to the percentages that have happened in this home, there would have been an uproar. Because it's seniors, it's almost as if their lives don't matter." (Michelle Wilson, proche aidante, CBC News, 2020).

Ces conditions de vie ont entraîné une détérioration nette de l'état de santé qui a aggravé la peine des personnes endeuillées.

"It was almost five days my mother did not have one drop of water before she passed. I can only imagine she suffered some massive organ failure as a result," (Ian Peres, fils, CBC News, 3 juin 2020).

De plus, les récits rapportent un manque de communication entre les dyades maisons-familles, gouvernement- maisons, gestionnaires-professionnels de la santé. Pour plusieurs personnes, ce manque a accru le stress et alourdi le fardeau du deuil.

"We didn't really know what was happening and we couldn't reach anyone, at least let people know what's going on ... Not knowing is the worst part" (Alan Guy, proche aidant, CBC News, 11 mai 2020).

"Family members are fearful for the loved ones who are locked inside. Lack of information exasperated the situation." (Renée Laboucane, proche aidante, Global News, 7 avril 2020).

Dans certaines situations, des familles disent avoir reçu une interdiction de transfert hospitalier de la part des résidences. Cette situation a amené plusieurs d'entre eux à vouloir enlever leurs proches de ces lieux, car selon eux, le bien-être et sécurité de leur proche n'était pas la priorité.

"When we got to the nursing home we weren't allowed in, and the director of care and head nurse stopped us and told us that they felt that my father didn't need to go to the hospital, that they had everything in place to look after him there," (Rina Di Salvo, proche aidante, CBC News, 9 juin 2020).

"Many people died in situations that were very horrendous because they weren't sent to hospital" (Jane Meadus, avocate avec *the Advocacy Centre for the Elderly, Ottawa Citizen*, 8 juin 2020).

Tous ces éléments ont conduit à ce que plusieurs décrivent comme une situation catastrophique. En effet, pour Cathy Parkes qui a perdu son père : *"I think everything in this situation was done wrong — everything that could be done wrong was done wrong."* (CBC News, 17 juin 2020). C'est dans cette optique que le premier ministre Trudeau a déclaré : *"I think one of the things that is very clear is our current system of supporting seniors across this country*

has not worked," (CBC News, 25 juin 2020). Cette constatation a été aussi observée par des membres de la famille qui ont voulu enlever leurs proches des résidences pour leur sauver la vie, ce lieu étant devenu synonyme de sentence de mort. Ceci en partie dû à la transmission élevée qui était observée :

From then on it started to ignite like a forest fire — one resident after the other after the other," (Professionel de la santé anonyme, *Ottawa Citizen*, 5 juin 2020).

Mais aussi dû au manque de protection de ces maisons, comme le déplore madame Kettenbeil :

« Les CHSLD publics, comme privés, n’ont jamais été protégés suffisamment » (Anne Kettenbeil : conjointe, *Le Devoir*, 18 juin 2020).

En somme, les conditions de vie déplorables dans les maisons de soins de longues durées au Canada et les centres d’hébergement de soins de longues durées au Québec ont intensifié la tristesse, la rage et la culpabilité chez plusieurs survivants pendant leurs expériences de deuil. Ces situations ont horrifié une grande partie de la population canadienne qui a partagé leur opinion dans les journaux.

Sous-thème 1.4 « ... *Je me suis retrouvée avec 17 patients avec la COVID-19.* »

Différents professionnels de la santé dénoncent les conditions de travail qui selon eux ont augmenté le risque de décès, mais aussi causé une grande détresse psychologique durant leur deuil. Le manque de personnel et d’équipements incluant les équipements de protection individuelle est un sujet prédominant dénoncé par tous les groupes d’individus qui ont partagé leurs expériences de deuil dans les journaux.

“Most times you’re working short-staffed” ... “You don’t have adequate supplies to work with ... Towels and washcloths and stuff like that — we’re always in short supply.” “I think that’s maybe why everything spread as fast as it did, when it did. Because we didn’t have what we needed.” (Karen Ellington, préposée aux bénéficiaires, Global News, 30 juin 2020).

“I had to look after eight COVID-positive residents all night, on my own, without help. ... The home’s staff had left. There was no adequate protection, no N95 available. The patients were lined up in a common room, no private space, no sinks, no bathrooms.” (Lucie Labonté, infirmière, The Globe and Mail, 25 juin 2020).

Ce manque de personnel a conduit à une circulation des membres du personnel des zones chaudes aux zones froides et vice versa que beaucoup dénoncent :

“Everyone as a staff was asking, ‘What’s going on? What’s the plan?’ The PSWs would come to me as a nurse and ask me, ‘Why is he allowed to come back to this unit the day after being on that other unit that was infected?’” (Infirmière anonyme, Ottawa Citizen, 5 juin 2020).

Ces éléments ont contribué à une surcharge de travail pour les professionnels de la santé. Terrie Laplante-Beauchamp, une bénévole qui a prêté main-forte dans les CHSLD au Québec durant la première vague de la pandémie dénonce les conditions non éthiques de travail :

“They have been forced to choose between Ms. A, who’s been soaking in her urine for hours, Mr. B, who hasn’t had food or drink yet, or Ms. C, who is screaming in pain because she hasn’t been moved since the morning” (The Globe and Mail, 25 juin 2020).

Selon Lissa Desrochers, deux patients sont décédés pendant son quart. Elle a dû s'occuper des corps : « Ma panique s'est transformée en adrénaline, Mais c[ce n']était humainement pas réalisable. » (Le Devoir, 3 juin 2020). Plusieurs ont dû travailler des quarts de 16 heures pour pallier le manque de personnel. En Nouvelle-Écosse, Jason MacLean, le président de l'union NSGEU, déplore la situation :

“Fifty-three people died at this facility, and their families deserve to know what really happened, “They deserve to know how staffing issues and inadequate infection control made a bad situation worse” (Global News, 29 juin 2020).

Les récits soulignent que les professionnels de la santé sont confrontés aux problèmes entraînés par la pandémie sans aucune formation ou support. Les conditions de travail stressantes et non sécuritaires, le manque de formation des bénévoles et la faible rémunération des professionnels de la santé amènent ces derniers à croire qu'il y a un manque de reconnaissance du sacrifice des professionnels de la santé que plusieurs dénoncent :

“We felt, as a staff like they didn't really care, they just randomly (assigned shifts) like, ‘As long as the shift is filled, we're all fine.’” (Infirmière anonyme, Ottawa Citizen, 5 juin 2020).

« Il y a toujours une inquiétude par rapport à l'équipement, on se fait changer d'étage sans qu'on ait le temps de changer de jaquette de protection, c'est insouciant, on est des pions sacrifiés » (préposée aux bénéficiaires anonyme, Le Journal de Montréal, 30 avril 2020)

Ce qui conduit Dominic Pressault, le président de l'union des professionnels de la santé dans les Laurentides à se poser cette question à la suite du décès d'un préposé aux bénéficiaires :

"I'm still asking myself questions about whether enough was done, to protect workers
(CBC News, 28 avril 2020).

En somme, les articles de journaux révèlent que les conditions de vie et de travail dans les maisons de soins de longues durées et les CHSLD ont révolté plusieurs groupes de la société et compliqué le deuil des plus concernés soit les familles et les professionnels de la santé. Ces situations ont conduit à une détresse psychologique rendant leurs expériences de deuil plus difficile à vivre.

Sous-thème 1.5 “*There is no peace with this ending.*”

Cette catégorie regroupe les témoignages comportant l’implication des restrictions sanitaires sur les expériences de deuil des personnes endeuillées. Les interdictions de visites ont alourdi une situation déjà difficile pour plusieurs. En effet, plusieurs membres de la famille ont mentionné qu’ils n’ont pas pu dire un dernier adieu.

« Mais comment voulez-vous discuter de fin de vie au téléphone ? » (René Brabant, conjoint, La Presse, 15 juin 2020).

“With hospitals closed to visitors because of the pandemic, none of her family could be near her as she took her last breaths” (Paul Mandegarian, conjoint, CBC News, 17 avril 2020).

Pour plusieurs personnes, ces restrictions ont conduit à une incapacité de s’assurer que leur famille a reçu les derniers soins appropriés amenant une rumination concernant les dernières heures de vie de leur proche. Cette situation a été décrite comme un « mauvais mort »

"I knew my wife would some day pass, but ... she didn't die on her terms" (Ralf Leswal, proche aidant, CBC News, 17 juin 2020).

"I think it resulted in this family not having a good death" (Dr. Samir Sinha, directeur sur les politiques de santé au *National Institute on Ageing*, Ottawa Citizen, 9 juin 2020).

L'interdiction de dépistage en l'absence de symptômes est un autre élément retrouvé dans cette catégorie. Les différents politiques de dépistage provinciaux ont accru l'incertitude, l'anxiété chez plusieurs patients zéros.

"Our nightmare began on March 26, when I developed a terrible cough. I moved to sleep in another room because my cough was waking up my wife, Lila. I had no fever but was concerned enough to call 811 for advice and information. Since I had no fever or problem with breathing, I was told I could not be tested for COVID-19. We made repeated requests, but the answer was always the same: "no symptoms, no test." ... Tragically, after almost three weeks, my beloved wife and soulmate suddenly developed breathing problems and was rushed to the Royal Victoria Hospital in critical condition. She passed away on May 1, two days after her 81st birthday " (conjoint anonyme, Montréal Gazette, 3 juin 2020).

D'autres évoquent l'inaccessibilité des soins en raison de la pandémie. Pour la famille Hawdur, c'est une pilule dure à avaler ; après que sa chirurgie cardiaque a été reportée à plusieurs reprises, chirurgie considérée comme urgente selon l'équipe médicale, Martin Hawdur est décédé chez lui d'un incident cardiaque :

" This is not a hip replacement: This is someone's life" (Joanne Hawdur, fille, Ottawa Citizen, 2020).

« Combien de personnes ont le malheur de tomber gravement malades d'autre chose que de la COVID-19 ? Combien de patients sont négligés à cause de la pandémie ? Oui, la COVID-19 a éclipsé le gros bon sens et la nécessaire recherche de solutions» (René Brabant, conjoint, La Presse, 15 juin 2020).

Pour ces familles, plusieurs décisions irraisonnables ont été prises durant la pandémie par les autorités gouvernementales de COVID-19 au Canada amenant au décès de leurs proches.

Le contexte dans lequel ces expériences de deuil ont été vécues a engendré une situation propice à l'apparition de diverses complications dans l'adaptation à la période du deuil. Ces décès sont survenus durant la première vague de la pandémie au Canada où les restrictions sanitaires étaient les plus sévères et le taux de mortalité a grimpé en flèche. Les conditions de vie et de travail conçus par ces restrictions sanitaires ont mis en lumière plusieurs failles dans le système de santé canadien, mais aussi en ont créé plusieurs autres. Ces circonstances ont accru les difficultés à surmonter et réduit le support social obtenu durant la perte d'un proche selon les récits publiés dans les journaux.

Thème 2. Émotions et sentiments négatifs. La première catégorie thématique reflète la façon dont les auteurs des récits ont exprimé leurs sentiments, affects et émotions ressentis après le décès d'un proche. Plusieurs d'entre eux vivent leur deuil dans le regret, la culpabilité, la honte et se croient responsables de la mort de leur parent.

« Parce que je les ai fait admettre dans un CHSLD, j'ai du mal à m'empêcher de penser que je leur ai donné la mort. » (Julie Plante, proche aidante. La Presse, 14 juin 2020)

"Instead of saying goodbye, all I kept saying to my dad is how sorry I was. I feel like we failed him." (Rina Di Salvo, proche aidante, CBC, 9 juin 2020)

Ces propos prononcés par des proches aidants à la suite de la mort d'un membre de leur famille démontrent l'expression de plusieurs sentiments négatifs qui les rongent. La peur est une autre des émotions ressenties par plusieurs participants selon les partages d'expériences. Elle prend plusieurs facettes : peur de mourir, peur de l'inconnu, peur d'attraper le virus, peur pour la santé de leur famille, entre autres. Selon une aide-soignante qui a choisi de garder l'anonymat, Madame Janine une résidente, après avoir vu la morgue emporter chaque jour le corps de ses colocataires dit, tout en sanglotant : « C'est un mouvoir ici. Qu'on me tue tout de suite, ça serait fait. » (Montréal Campus, 21 juin 2020). La peur figure aussi dans les partages d'expériences des professionnels de la santé. En effet, quelques jours après le décès de son collègue d'une dizaine d'années, Fawzi Beraïssa, un préposé aux bénéficiaires développe des symptômes de la COVID-19 qui sont suffisamment graves pour être hospitalisée: « Je me suis dit : je vais la suivre » (La presse, 28 avril 2020). Sa peur est partagée par plusieurs autres personnes qui ont partagé leurs expériences de deuil:

"You don't want to catch it. You don't want to give it to other people. We wash all day. We get dressed, undressed. We change masks, gloves... I don't want to catch it. I'm really scared. I've never been scared like that before."(Sylvie Morin, assistante de l'infirmière en chef, CBC News, 9 avril 2020)

« C'était la première fois qu'une employée de la santé mourait de la COVID-19. On avait tous peur, certains se demandaient qui allait être le prochain. Le moral était très bas. »
(Rachid Benmohand, gestionnaire, La presse, 28 avril 2020).

D'autres expriment la tristesse, le désespoir, une détresse émotionnelle et l'indignation. Après avoir perdu ses deux parents, testés positifs à la COVID-19 et quinze jours passés en isolation, Mary Ito déclare que *"emotionally, I know it just takes time. I have good days and very*

sad days still " (CBC Radio, 15 juin 2020). Lucie Tremblay, infirmière en chef au CIUSS Centre- Ouest, de son côté, a cessé d'espérer: "*We were desperate, our people were sick, the patients were sick, we needed reinforcements. I don't want to begin to imagine what would have happened without the Canadian Forces.*" (Montréal Gazette, 10 juin 2020). Pour d'autres personnes comme Véronique Desrochers, une préposée aux bénéficiaires dans une résidence à Montréal, le décès des collègues engendre une détresse émotionnelle: « Ça fait longtemps qu'on est en détresse, qu'on est fatigués et qu'on demande de l'aide. Après avoir vu nos collègues tomber, on est psychologiquement atteints » (Le Journal de Montréal, 18 avril 2020).

Plusieurs expriment qu'ils ont perdu l'envie de vivre ; d'après Ian Peres, son père a voulu se donner la mort:

"He was completely unravelled, insisting he wanted to be euthanized, and for Mommy to be euthanized," ... "He kept saying he didn't want to live like this." ... "It was hell," "He cried bitterly when she died," (CBC News, 3 juin 2020).

Mary Ito qui elle aussi a perdu ses deux parents a vécu une situation similaire avec son père "*once my Mom died, my dad made the decision that he wanted to go, too.*" (CBC Radio, 15 juin 2020).

L'impuissance, la frustration et la colère sont d'autres émotions qui ressortent souvent dans les expériences de deuil partagées.

I'm not upset, I'm mad after my wife worked 31 years in that place and that's how they treat my wife?" (Paul Mandegarian, conjoint, Global News, 16 avril 2020).

"Am I angry? I'm angry at myself. I'm angry at all of us. I'm angry at the fickleness of human beings [who] do not focus on issues and that we wait for a crisis to happen. I

think we all have ourselves to blame as well, and that is a very, very bitter pill to swallow" (Sylvia Lyon, proche aidante, CBC News, 27 mai 2020).

Dans leurs récits, les auteurs ont aussi mentionné être bouleversés, dévastés et décrit que la situation vécue en était une d'horreur. À l'annonce de la mort de son collègue de travail et ami de longue date, Camtu Ho, une infirmière déclare: « J'ai pleuré, j'avais du mal à travailler » (Le Devoir, 13 juin 2020). Une aide-soignante décrit une interaction avec une résidente à la suite d'un décès d'une aînée dans une résidence:

« Elle se laisse pleurer dans mes bras. Je lui donne des bécots partout, des bécots masqués sur le front, sur les joues. On se flatte les cheveux, on se chuchote des mots d'amour. J'ai voulu être forte, mais ce soir-là, après presque deux mois au front, je me suis permise de pleurer. » (Montréal Campus, 21 juin 2020).

Une autre préposée aux bénéficiaires dépeint sa journée de travail: « Les deux décès (en plus de trois autres décès sur d'autres étages) ont vraiment secoué les préposées. Elles ont éclaté en sanglots autour de 10 h le matin, après les déjeuners. » (Radio Canada, 25 avril 2020). Elle continue pour dire, « la situation ne s'est pas améliorée, mais j'ai l'impression que mon système commence à s'adapter à l'horreur. » La ministre des soins de longues durées en Ontario, Dr. Merrilee Fullerton, en s'exprimant à la suite du décès d'un professionnel de la santé déclare : *"I am devastated by the loss of one of our brave personal support workers to this terrible virus."* (CTV News, 17 avril 2020)

Le choc, l'anxiété, le déni et la rumination sont aussi parmi les sentiments et émotions ressentis durant cette période que beaucoup de participants décrivent comme étant une situation:

« difficile à vivre », « douloureuse », « traumatisante » ou encore « la plus effrayante de ma vie ».

Grieving during a time when loved ones must be apart is heartbreaking. Having to live with the anxiety of not knowing my health status contributed greatly to my burden and distress, as well as that of my children. (Conjoint anonyme, Montréal Gazette, 3 juin 2020)

« Ça reste un choc quand ils partent pour la fin de semaine et qu'à leur retour, la porte de la chambre d'un résident est fermée parce qu'il est décédé. » (Mme Brouillard, professionnel de la santé, Le Devoir, 9 juin 2020).

Les citations regroupées sous cette deuxième catégorie présentent une panoplie d'émotions et de sentiments ressortissants dans les récits auto narratifs. Ces extraits ont été choisis en raison de leur acuité et capacité à démontrer l'intensité et la négativité de l'état émotionnel de cette population.

Thème 3. Altération du processus de deuil. La troisième catégorie thématique capture les tentatives des endeuillés dans leurs descriptions des modifications survenues au processus de deuil tel que connue par la société occidentale. En effet durant la première vague de la pandémie de COVID-19, le gouvernement canadien a mis en place plusieurs mesures sanitaires pour aplatir la courbe de transmission du virus. L'interdiction de grands rassemblements, l'annulation de plusieurs procédures chirurgicales et les modifications dans la préparation des dépouilles sont quelques-uns parmi celles qui ont directement affecté le deuil des personnes vivant au Canada. De ce fait, les citations choisies présentent les luttes internes et externes menées face à ces altérations. Plusieurs personnes ont dû utiliser les réseaux sociaux pour publier l'annonce du

décès. Les journaux ont servi de réceptacle pour les eulogies. Les articles regorgent des souvenirs des défunts publiés par les personnes endeuillées. En raison de la pandémie, plusieurs participants déplorent qu'ils aient eu un temps limité pour faire leurs adieux en personne ou virtuellement et dans certains cas cette opportunité ne s'est même pas présentée.

“I was given less than two hours to get there before she passed away as they had to get permission to allow me in to hold her while she passed. Unfortunately, due to my three-plus hour drive, she died alone, they wouldn't hold the body for me to see her, so I needed to say my final goodbyes at the funeral home the next morning, hours after her passing.” (Lisa Smith, niece, Bay Today, 7 juillet 2020).

« Hier [lundi], on nous a appelés pour nous aviser que ça n'allait pas bien. Une quinzaine de minutes après, elle était décédée. On n'a pas eu le temps de la voir avant qu'elle meure. » (Marc Tessier, père, Le Journal de Montréal, 28 avril 2020.)

Dans plusieurs situations, en raison des restrictions sanitaires, les professionnels de la santé ont remplacé la famille au chevet du mourant. En effet, une aide-soignante raconte anonymement, dans le journal Montréal Campus (21 juin 2020):

« Les préposés ont déshabillé ce qu'il restait de lui. Ils ont lavé son corps, peigné ses cheveux. Ils ont croisé ses bras sur sa poitrine et lui ont dit un dernier au revoir. Puis on a fermé la porte. Il est parti seul, avec pour dernière interaction la préposée et moi-même qui lui avons changé sa couche, quelques heures auparavant. »

Mourir dans la solitude est une des idées prédominantes dans cette troisième catégorie thématique. De nombreuses personnes sont décédées sans un membre de la famille au chevet, ce

que les survivants trouvent très difficile à accepter. Les propos présentés ci-dessous sont des exemples parmi tant d'autres :

« Au dîner, les préposées m'ont dit que ce qu'elles trouvent le plus dur, c'est de voir ces personnes mourir seules. Et parce qu'on est les seules personnes autour d'elles, on fait ce qu'on peut pour assurer une présence, être leur famille jusqu'à la fin » (Préposée anonyme, Radio Canada, 25 avril 2020).

"It is inhumane. Nobody should have to die alone and I shouldn't have to be sitting outside her window watching her die," (Louise Savoie, proche aidante, Ottawa Citizen, 9 juin 2020)

« Si les gens voyaient à quel point c'est triste de mourir seul » (Aide-soignante anonyme, Radio-Canada, 25 avril 2020).

Ajoutés à ce stress, pour des raisons de santé publique, plusieurs ont dû vivre leur deuil en isolement sanitaire. Le conjoint d'Oséna Charles, un préposé aux bénéficiaires, est décédé chez eux, dans ses bras. Il est mort de la COVID-19 alors sa femme et ses enfants ont été mis en quarantaine sans aucune chance d'assister aux funérailles : « La Résidence funéraire, La Renaissance a envoyé des photos des funérailles. Il n'y avait personne. » (La Presse, 8 mai 2020). Dans une circonstance pareille, qui n'est pas une exception durant la première vague, le deuil est vécu dans la solitude. D'autres membres de la famille racontent que dans certaines instances, le nombre de personnes pouvant assister à des funérailles a été réduit à dix et une distanciation physique devait être maintenue entre les participants.

"Her viewing consisted of immediate family entering a funeral home two at a time. Those who wanted to touch her had to wear gloves". (Wayne Irwin, conjoint, CBC News, 6 avril 2020).

"Ten people at a funeral for someone who knew thousands of people, it just made it so much sadder because it just looked like nobody was there for him ... it was very lonely"(Sasha Mcgregor, CBC News, 6 avril 2020).

Dans les résidences de soins de longues durées et les hôpitaux, seulement les personnes mourantes avaient droit de visite, si d'autres membres de la famille vivaient dans la même résidence, ils étaient exclus. Toutes ces modifications et pertes des rituels de deuil amènent un bouleversement dans le processus de deuil chez plusieurs proches augmentant leur tristesse, leur impuissance et leur sentiment d'isolation. À travers les récits, une certaine désorientation est aussi perçue, en raison de la perte des repères sociaux. Plusieurs ont exprimé que ces altérations ont empiré leur deuil et intensifié la difficulté à lâcher prise.

"This virus definitely made the worst time of my life even worse"(Sasha Mcgregor, CBC News, 6 avril 2020).

"I do feel open-ended right now because I wasn't able to go to their cremations. We haven't had a funeral " (Mary Ito, fille, CBC News, 15 juin 2020).

"With this virus and with what we're going through it seems to be a lot harder because we don't have time to grieve," (Michel Soucy, maire d'Atholville, CBC News, 4 juin, 2020).

Les diverses modifications apportées aux rituels de deuil en raison des restrictions sanitaires ont joué un grand rôle dans l'adaptation à cette période, selon le partage des

expériences. Les récits soulignent le manque d'humanité à laisser une personne mourir seule, la colère et l'impuissance vécue ainsi que la tâche ardue des travailleurs de la santé dans l'adaptation à ce nouveau rôle d'accompagnateur des personnes sur le point de mourir et de consolateur de la famille chez qui ils ont usurpé la place. Durant cette période, l'utilisation des médias sociaux a servi d'outil pour partager aux autres la perte d'un être cher et la souffrance qu'a engendrée l'absence d'adieux, la solitude et la perte des repères qui ont souvent apporté un certain confort.

Thème 4. Surmortalité. Ce thème regroupe les tentatives à expliquer comment la surmortalité survenue durant cette période a affecté les expériences de deuil. Cette hausse dans la mortalité amène une confrontation à la réalité du travail risqué qu'effectuent les professionnels de la santé, mais aussi de la vulnérabilité des personnes âgées particulièrement ceux vivant dans les résidences. Cette croissance conduit à un deuil plus angoissant que jamais et elle est dénoncée parmi les travailleurs de front chez les préposées aux bénéficiaires en particulier :

« Aujourd'hui a été une journée très dure émotionnellement. Le décès d'une première préposée au Québec au CHSLD Grace Dart a vraiment bouleversé les principales concernées. Plusieurs ont le même âge qu'elle » (Infirmière anonyme, Radio Canada, 25 avril 2020).

De même, dans les publications analysées, on retrouve une évocation d'une surmortalité dans les CHSLD et dans les maisons de longues durées avec une surreprésentation des aînées dans ces statistiques. Selon le rapport de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS): « Les résidents d'établissements de soins de longue durée représentaient 81 % de tous les décès liés à la COVID-19 signalés dans le pays » (Le Devoir, 2020). L'économiste québécois Pierre-Carl Michaud continue pour dire « Sans grande surprise, les données montrent que la grande

majorité (81 %) des personnes qui sont mortes pendant le pic d'infection étaient âgées de 70 ans et plus » (La Presse, 25 juin 2020). Une analyse plus rapprochée offerte par le coroner en chef du Québec, Me Pascale Descary démontre que : « Sur les 5293 décès causés par le coronavirus au Québec en date du 16 juin, 3642 provenaient de CHSLD, 932 de résidences pour aînés (RPA) et 234 de ressources intermédiaires (RI) » (La Presse, 17 juin 2020). Cette hausse de mortalité a principalement affecté les travailleurs qui interagissaient directement avec les personnes décédées :

« Elle m'a fait visiter son bureau. Tous les dossiers des résidents décédés s'y accumulent. Elle s'excuse du bordel et me dit que ce n'est pas comme ça d'habitude. Il y a des piles de dossiers médicaux partout. Cette image est assez percutante » (Aide-soignante anonyme, Radio Canada, 25 avril 2020).

« Ce n'est pas une situation de combat, mais les gars deviennent fatigués mentalement à voir des gens qui meurent. De chez nous, la pandémie, c'était surtout des chiffres. Là on peut voir que ça a de vrais impacts » (Lieutenant William Morissette-Leclair, armée - aide-soignant au Québec, La Presse, 23 juin 2020).

Ce que Paul Brunet, président du conseil pour la protection des malades au Québec et Nadia Lambert, une infirmière autorisée dans la même province qualifient respectivement de « massacre » et de « génocide » (La Presse, 2 juillet 2020 ; TVA Nouvelles, 2 mai 2020).

Cette multitude de décès présentée quotidiennement dans les médias sous forme de statistique amène une désensibilisation auprès de la population dénoncée par plusieurs.

Cependant Signy Harnad et Oliver Nguyen veulent changer le récit :

“Victims of the pandemic, however, are not merely statistics. These are siblings, teachers, cousins, parents, friends—people to whom we are inextricably tied. This is the class of 1958” (Signy Harnad, journaliste, McGill Tribute, 30 juin 2020).

« Derrière les statistiques de décès de la COVID-19, il y a des humains comme mon père, Je souhaite que la société reconnaisse le sacrifice de mon père et de tous les autres travailleurs de la santé morts au combat. Ils ne doivent pas être oubliés » (Oliver Nguyen, fils, La Presse, 17 juin 2020).

Les récits présentent le déséquilibre existant dans les statistiques de décès survenus au Canada durant la première vague de la pandémie. La surreprésentation des aînés et des travailleurs de la santé fait soulever plusieurs questions sans réponses. Cette multitude de pertes de vies subites amoindrit la résilience de beaucoup de concernés. Les différents groupes de la population écoeürés utilisent les journaux pour que ce phénomène ne passe pas sous silence. Néanmoins, cette exposition médiatique réduit la perte à de simples chiffres et entrave la reconnaissance du dévouement des travailleurs de front et la douleur des survivants.

Thème 5. Héroïsation des professionnels de la santé. Cette catégorie regroupe toutes les expériences de deuil contenant des propos héroïques décrivant les professionnels de la santé. Plusieurs soulignent le dévouement des travailleurs de front en particulier les professionnels de la santé qui travaillent, sans relâche, au risque de leur propre vie pour garder la population en sécurité.

“It is my regret to announce that Christine Bacalocos Mandegarian just passed this morning. She is one of the (frontliners) FALLEN HEROES. Let’s salute Christine for her

heroic act that caused her very own life.” (Avis de décès en ligne, Global News, 16 avril 2020)

L’abnégation et le dévouement de ces professionnels sont célébrés à plusieurs reprises dans les médias et ceci par les différents groupes d’auteurs y compris les travailleurs de la santé lorsqu’ils parlent de leurs collègues. Les termes « Continuer de travailler malgré tout, malgré l’épuisement » reviennent souvent quand le travail des professionnels de la santé est décrit.

« Elle était très dévouée. Elle a pris plus d’heures supplémentaires jusqu’à la fin, à cause du manque de personnel. Pour elle, c’était une obligation de continuer » (Fils anonyme, La Presse, 18 avril 2020).

"I want to acknowledge those that did come in and did work double shifts, you know, four or five in a row. [They're] amazing people in there that work tirelessly day in and day out through this. And they're still looking after people" (May Mikhail, proche aidante, CBC News, 30 mars 2020).

De plus, les professionnels de la santé sont représentés comme des soldats, salués pour leur dévouement et le sacrifice de leur vie. Le travail représentait une vocation.

« C’était un réfugié. Un père de famille. Il aurait pu rester à la maison. Beaucoup restent à la maison et reçoivent les 2000 \$. Lui est allé au combat. Il est mort, monsieur le journaliste, mort, mort, comme un poisson frit... » (Vanne Guerrier : préposée aux bénéficiaires, La presse, 29 avril 2020).

« Elle aura donné sa vie à Grace Dart... et elle en est morte », (Valérie Verret, une infirmière auxiliaire, La Presse, 18 avril 2020).

Cette tendance à l'héroïsation des professionnels de la santé permet la reconnaissance du travail monumental réalisé par les travailleurs de front durant cette période. Elle présente une recherche d'un côté positif dans la noirceur amenée par la pandémie en dépeignant ces morts comme servant un but un particulier, la protection de la majorité.

Thème 6. Action. Cette dernière catégorie regroupe les actions et demandes faites par les différentes parties prenantes à travers le partage de leurs expériences dans les journaux. Plusieurs expriment qu'ils sont à la recherche de réponses concernant les circonstances de décès et demandent des changements dans le système de santé canadien. Des familles et professionnels de la santé et syndicats soulignent que cette quête représente la seule façon d'honorer ceux qui ont souffert. L'emphase a été mise à plusieurs reprises sur la récurrence de ces problèmes dans le système de santé, qu'il est temps pour une réforme ou une enquête publique complète, indépendante des gouvernements.

“These families and all Nova Scotians deserve to know the answer to a very important question: ‘Was this avoidable?’” (Jason MacLean, président du Nova Scotia Government Employees Union [NSGEU], Global News, 29 juin 2020).

D'autres demandent justice pour les vies perdues, une prise de responsabilité des parties prenantes. Linda Boyce qui a perdu ses deux parents déclare:

“Somebody needs to be accountable for their deaths” ... “I won't stop, eh, if it kills me. I will take it to my grave. I will not stop fighting for them” (HuffPost Canada, 23 juin 2020).

Marilyn Xuereb, qui elle aussi a perdu son père corrobore: *“We deserve the right to seek justice for our families”* (HuffPost Canada, 23 juin 2020). C’est à cet effet que le bureau du coroner lance une investigation. Selon le coroner en chef :

« La contribution du Bureau du coroner pour apaiser les familles [endeuillées] et leur permettre de comprendre ce qui s’est passé et éviter que ça se reproduise »...« On ne ramènera jamais ces défunts, mais si notre enquête peut éviter un même drame [dans l’avenir], ça sera notre contribution » (Me Pascale Descary, Coroner en chef du Québec, La Presse, 17 juin 2020).

La protection et le support requis pour les professionnels de la santé représentent un autre point important dans cette catégorie. Plusieurs pointent le droit d’être en sécurité au travail et d’être informer de toute situation dangereuse pouvant survenir.

“This tragic death is a difficult reminder of the very real dangers health-care workers face in the selfless delivery of care for Ontario families, as well as the support and protection that they need immediately” (Services Employees International Union Healthcare [SEIU], CTV News, 17 avril 2020).

Les propos publiés dans les articles montrent que les décès survenus durant la première vague de la pandémie de COVID-19 a soulevé un mouvement qui demande la justice, la protection, la transparence dans le système de santé canadien.

La pandémie de la COVID-19 a été un phénomène inhabituel pour la majorité de la population canadienne. Les évènements survenus ont provoqué chez plusieurs un besoin de témoigner et partager leurs expériences qui a été ressenti dans plusieurs provinces canadiennes. Les journaux ont servi d’outil pour l’exutoire des émotions, incertitudes et demandes

manifestées. Les résultats présentés dans ce chapitre présentent les expériences des personnes vivant au Canada qui ont vécu un deuil durant la première vague de la pandémie de COVID-19 et ceux qui ont été particulièrement affectés de près ou de loin par les événements sans pour autant vivre la perte d'un être cher. Les récits auto narratifs recueillis dans les médias à large tirage canadiens, ainsi que l'analyse textuelle et contextuelle qui en résulte, offrent la première fenêtre empirique sur les perceptions des personnes endeuillées à la lumière des restrictions sanitaires associées à la pandémie. Cette analyse illustre que la présence du virus, les circonstances de décès, les pertes des rituels et les conditions dans les milieux de vie ont décuplé les émotions ressenties et les difficultés à surmonter qui sont habituellement observées durant la période de deuil. En raison de la magnitude des effets de la pandémie, un phénomène de deuil collectif est observé où la population est interpellée à témoigner, honorer les professionnels de la santé, partager leur expérience et se rassembler pour demander des changements.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Ce chapitre présente une discussion des résultats qui visaient à répondre à la question de recherche au centre de cette étude, soit quelles sont les expériences de deuil des personnes vivant au Canada durant la première vague de la pandémie de COVID-19. Celui-ci est organisé selon les grandes les catégories thématiques qui ont été présentées en détail dans le chapitre précédent soient : a) le contexte pandémique, b) les émotions et sentiments négatifs, c) l'altération du processus de deuil, d) la surmortalité e) l'héroïsation des professionnels de la santé et f) l'action. Dans le présent chapitre, l'interprétation de ces résultats sera présentée en lien avec la théorie de la reconstruction du sens de Gillies et Neimeyer (2006). Par la suite, les limites, implications et recommandations de l'étude seront exposées.

5.1 Discussion à travers le prisme de la théorie de la reconstruction du sens

Les thèmes identifiés durant l'analyse thématique des articles de journaux présentant les expériences de deuil survenues durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 nous ont démontré que cette période a combiné plusieurs facteurs de risque d'une inadaptation à un deuil. Ces derniers peuvent influencer les trois activités de la reconstruction du sens, soit la création du sens, la recherche de bénéfices et le changement dans l'identité personnelle.

5.1.1 La création du sens

La création de sens implique chercher la signification d'un évènement, essayer de contextualiser ce deuil ou le mettre en perspective pour le maintien d'un soi significatif. Trois des thèmes relevés lors de l'analyse des données peuvent influencer ce processus, soit le contexte de la pandémie, les émotions et sentiments négatifs et l'altération du processus de deuil.

Le contexte de la pandémie

La pandémie de COVID-19 a fait de nombreux de décès au Canada durant sa première vague. Cette haute mortalité, les facteurs qui en découlent ainsi que les restrictions sanitaires mises en place durant la pandémie ont mis à jour plusieurs problèmes existant dans le système canadien, mais aussi de nouveau qui ont eu un effet sur le deuil des personnes affectées. Ainsi, cette partie comporte une discussion sur l'influence du virus, des circonstances de décès, des conditions dans les soins de longues durées et CHSLD et l'implication des restrictions sanitaires sur la période du deuil selon les propos retrouvés dans les articles de journaux.

"This virus is an assassin."

L'intensité des signes et symptômes causés par la virulence du coronavirus a influencé négativement l'expérience de deuil. Nos résultats démontrent que plusieurs familles et professionnels de la santé ont observé, impuissants, les décédés partir dans une souffrance physique extrême et en agonie. D'après Kentish-Barnes et collaborateurs (2015), la perception qu'un patient a de la difficulté à respirer durant son décès ou meure pendant l'intubation est associé à un risque plus élevé de syndrome de stress post-traumatique (SSPT) et de deuil compliqué chez le personnel soignant, mais aussi chez les proches. De ce fait, la présentation des signes et symptômes associés au coronavirus a augmenté le fardeau du deuil chez les concernés.

Par conséquent, l'admission aux soins intensifs a semblé exacerber les émotions négatives dans les expériences de deuil de nos auteurs de récits. Selon la littérature, les décès reliés à un séjour aux soins intensifs sont associés au deuil compliqué, au syndrome de stress post-traumatique et à la dépression (Kross & al., 2011; Wen & al., 2022). Par exemple, une étude effectuée durant la première vague de la pandémie du coronavirus a trouvé que 63.6% des

familles des patients admis aux soins intensifs pour la COVID-19 avaient des scores élevés 10 ou plus sur l'échelle *Impact Event Scale 6* (IES-6) lors du dépistage du SSPT trois mois après le séjour (Amass et al., 2022). L'IES-6 est une version raccourcie en 6 items de l'Impact of Event Scale-Revised (IES-R), largement utilisé pour le dépistage du trouble de stress post-traumatique en mesurant le niveau de stress subjectif (Amass et al., 2022). Le pourcentage obtenu durant cette étude représente le double du taux prépandémique. En effet, avant la pandémie, on estimait que les symptômes du SSPT se produisaient chez environ 30 % des membres de la famille des patients en soins intensifs (Amass et al., 2020; Kross et al., 2011). Cette augmentation peut s'expliquer, entre autres, par l'interdiction des visites et la mortalité associée au virus (Lin, 2022 ; Elton-Marshall et al., 2021)

En somme le coronavirus a provoqué des signes et symptômes ainsi que des complications dans l'état de santé qui ont aggravé l'expérience de perte chez les endeuillés augmentant le risque d'avoir un résultat défavorable dans leurs expériences de deuil.

“Even with influenza, they don't die that fast.”

Nos résultats ont démontré que plusieurs circonstances entourant les décès avaient influencé les expériences de ceux et celles qui ont vécu une perte. Ces derniers ont déploré la rapidité avec laquelle les personnes sont décédées, que ce soit en milieu hospitalier, en résidence ou même à la maison. En effet, des familles et professionnels de la santé ont mentionné que cette soudaineté les a stressés, plongés dans un état de choc et empêchés de se préparer à la triste nouvelle. En accord avec ces résultats, Cardoso et collaborateurs (2020) soutiennent qu'une mort soudaine et inattendue ne donne pas le temps à la personne endeuillée de se préparer mentalement face à cette perte, amenant une situation où la perte physique est dissociée de la perte psychologique ou sociale. En raison de la rapidité de ces décès, ces familles n'ont pas pris

part à des discussions sur la planification préalable des soins. De ce fait, aucune compréhension des perspectives individuelles et uniques des patients n'a eu lieu et ces familles ont déploré que les soins de fin de vie ne fussent pas conformes aux valeurs des décédés. Les recherches suggèrent que ces planifications commencent déjà à préparer les proches du mourant à son départ éventuel et conduisent à une meilleure adaptation à la période du deuil (Swarte, van der Lee, van der Bom, Van den Bout, & Heintz, 2003 ; Heyland, Rucker, O'Callaghan, Dodek & Cook, 2003; Wright & al., 2008). On peut donc comprendre le niveau accru de détresse psychologique qui transpirait à travers les propos retrouvés dans les articles de journaux. D'ailleurs, les décès soudains ou violents prédisent un niveau de détresse plus élevé (Hogan, Greenfield, Schmidt, 2001) soit 49% comparé aux décès dus à des causes naturelles (Djelantik, Smid, Mroz, Kleber, & Boelen, 2020). Les études antérieures ont montré qu'il est plus difficile de faire face à des décès incompatibles avec le cycle de vie naturel, tels que ceux liés à un accident ou à une maladie à évolution rapide (Walsh & McGoldrick, 2004).

Cependant, d'autres familles ont dit vivre dans l'anticipation d'un décès. En effet, vu la transmission élevée du virus et le taux de mortalité, ils appréhendaient la mort, en particulier chez les personnes âgées en raison de la surmortalité observée dans cette population. Nombreuses personnes ont mentionné que l'effet de l'isolation sur la santé des personnes âgées les ont fait anticiper la mort de ces derniers. Killgore et collaborateurs (2020) soulignent à cet effet que, les gens savent que les individus en isolation prolongée vivant dans des résidences peuvent souffrir un sentiment de déconnexion et solitude qui augmente les risques de déclin physique et mental, détresse émotionnelle et la mort. Toutefois, ces familles n'ont pas pu profiter des bénéfices associés à un deuil anticipé tel que décrit dans la littérature ; ces périodes d'anticipation ont été vécues dans la solitude.

De plus, les récits analysés dans le cadre de cette étude ont soulevé que plusieurs personnes n'étaient pas décédées selon leurs conditions. Familles et avocats des aînés ont mentionné que les vœux des mourants n'étaient pas clairs ou respectés par le personnel soignant. Ce qui, pour eux, a enlevé la dignité des derniers jours. Cet aspect des circonstances de décès a provoqué chez les personnes endeuillées de la colère, l'indignation et la culpabilité. Cette déclaration renvoie à une autre mentionnée concernant la mort considérée comme injuste ; par exemple, les différents groupes d'auteurs s'accordent pour déclarer que ces personnes ne méritaient pas de mourir ou du moins pas dans de telles conditions. Shear (2012) rapporte qu'un décès vu comme un qui aurait pu être prévenu est un facteur de risque de deuil compliqué. En effet, les « si seulement » ou pensées contre-factuelles augmentent la rumination et la détresse psychologiques des personnes en deuil et peuvent conduire à l'autoblâme (Neimeyer, Pitcho-Prelorentzos & Mahat-Shamir, 2021).

Par ailleurs, nos résultats dévoilent que la cause de plusieurs décès était inconnue. Ce qui a soulevé beaucoup de questionnement, souffrance et confusion auprès de plusieurs proches, selon le partage de leurs expériences. Selon Neimeyer (2000), la reconstruction du sens fait référence au traitement de la perte subie et l'étape initiale est la recherche d'une réponse au « pourquoi » le décès est survenu. Le manque de clarté relié à la cause des décès et la propagation continue du virus ont conduit à une perte ambiguë. Celle-ci peut générer de l'anxiété, la dépression et interférer dans le processus d'adaptation chez les personnes affligées (Walsh, 2020). Ces derniers se sont reproché de ne pas avoir compris les risques ou de ne pas avoir agi pour prévenir un décès et de ne pas avoir pleinement compris la sévérité et les risques reliés au virus. D'un autre côté, l'incapacité d'attribuer une cause ou raison au décès entrave la voie qui mène à la création du sens (*sense-making*) (Neimeyer, 2000).

Ainsi, la rapidité et les incertitudes entourant les décès survenus durant cette période de la pandémie ainsi que le non-respect des derniers souhaits ont ébranlé les personnes affligées. Ces circonstances ont remis en question plusieurs certitudes et soulevé beaucoup de questionnement demeuré sans réponses, entravant ainsi l'adaptation de ceux et celles vivant un deuil.

"Neglect, dehydration, and a broken heart, that's what she passed of..."

Les conditions de vie dans les maisons de soins de longues durées et les CHSLD ont eu un impact négatif sur les expériences des personnes qui ont partagé leurs vécus dans les journaux. Nos résultats ont démontré que les cinq groupes d'auteurs de récits ont dénoncé la négligence subie par les personnes âgées, les situations de logement ressemblant à un « entrepôt où les aînées sont stockées », la malnutrition, la déshydratation et les soins déficients. Des conditions qui ont été subliminales avant la pandémie, mais qui ont augmenté exponentiellement durant cette dernière, selon les partages. Plusieurs déclarations soulignent que de telles conditions de vie ont amené à une détérioration rapide de l'état de santé de plusieurs personnes âgées. Une détérioration qui, dans plusieurs cas, malheureusement a conduit à la mort selon les journaux. Ainsi, plusieurs ont conclu qu'il y a un manque d'importance accordée aux aînés. Cette conclusion a conduit à un deuil non reconnu, car ces membres de famille ont mentionné que leur perte était moins importante selon la société. De plus, ces conditions déplorables ajoutent une souffrance à l'endeuillé. Peu d'études se sont penchées sur l'effet des soins déficients en fin de vie, comme la malnutrition ou déshydratation, dans l'adaptation au deuil des personnes endeuillées. Cependant, du point de vue émotionnel, la perception qu'ont les proches de savoir si un patient a reçu un soutien émotionnel en fin de vie est un déterminant de leur expérience de deuil (Teno & al., 2004). Une plus grande attention au bien-être émotionnel du patient mourant aide à limiter la détresse des proches (Probst, Gustin, Goodman, Lorenz, Wells-

Di Gregorio, 2016). On peut donc en toute sécurité extrapoler ces résultats dans le domaine physique. Selon la théorie de la reconstruction du sens, en tant qu'être humain, on est porté à croire que le monde est juste. Quand une perte vient ébranler cette assomption, le deuil qui s'ensuit peut se compliquer.

Un autre point souligné dans les partages d'expériences de deuil est le manque de communication. Plusieurs ont déclaré qu'ils ont passé des jours sans avoir des nouvelles de leurs proches ou qu'ils ont seulement été contactés vers la fin pour faire leurs adieux. Le manque de soutien informationnel et émotionnel pour les familles dans les établissements de soins, que ce soit hôpitaux ou résidences de soins de longues durées, peut compliquer l'adaptation des personnes en deuil après le décès (Neimeyer, 2017). En effet, une communication claire et complète par les fournisseurs de soins de santé améliore la satisfaction des proches endeuillés à l'égard des soins de fin de vie et les familles apprécient une communication proactive, régulière et sensible et des informations précises (Heyland, Rocker, O'Callaghan, Dodek & Cook, 2003 ; Hinkle, Bosslet & Torken, 2015). Ce qui a conduit à une situation catastrophique, ce qui a augmenté la méfiance de plusieurs familles envers la capacité de ces maisons à prendre soin de leur proche. Ces institutions sont devenues synonymes de sentence de mort et plusieurs personnes ont voulu enlever leurs proches de ces lieux pour les épargner d'un triste sort sans cesse répété dans les médias.

Ainsi, durant la première vague de la pandémie de COVID-19, les conditions de vie déplorables dans les maisons de soins de longues durées au Canada et les CHSLD au Québec ont intensifié la tristesse et la culpabilité chez plusieurs survivants pendant leurs expériences de deuil. Les soins déficients et le manque de communication peuvent augmenter la perception

d'une indifférence des responsables et provoquer l'apparition d'un deuil non reconnu parmi ceux et celles qui ont perdu un être cher.

« ... Je me suis retrouvée avec 17 patients avec la COVID-19. »

Nos résultats démontrent que le manque de personnel et d'équipement incluant les équipements de protection individuelle (ÉPI) a gravement affecté les expériences de deuil des personnes qui ont partagé leurs vécus. En effet, plusieurs professionnels de la santé ont mentionné que ces éléments ont conduit à une détresse morale, un dilemme éthique, une peur et une culpabilité. Des observations similaires ont été documentées dans des recherches faites auprès des professionnels de la santé en Suisse et en Italie durant la première vague de la pandémie (Fusi-Schmidhauser, Preston, Keller & Gamondi, 2020). Les membres du corps soignant de notre étude ont évoqué qu'il y a eu un manque de directives claires, d'ÉPI et de support de la part des gestionnaires et des gouvernements provinciaux. Pour eux, ces insuffisances ont précipité les décès, provoqué l'inquiétude et diminué une main d'œuvre qui faisait déjà défaut avant la pandémie. En raison du manque de ressources, les professionnels de la santé de la présente étude ont déploré qu'ils n'aient pas pu offrir les soins adéquats à leurs patients, augmentant leur détresse morale. Au Canada, lors de l'épidémie de SRAS de 2003, des travailleurs de la santé à Toronto avaient signalé des conditions de travail similaires : leur demande d'EPI ont été ignorées, il y avait un dépistage et isolement inadéquat des patients, et une ignorance ou minimisation des précautions de sécurité ont été observée (Maunder, 2004).

De plus, ces travailleurs de première ligne ont déclaré que la surcharge de travail et la circulation des membres du personnel des zones chaudes aux zones froides et vice versa ont contribué au renforcement du dilemme éthique mentionné précédemment. Plusieurs ont dit se sentir coupables de la transmission accrue du virus dans les résidences et de soins de longues

durées et CHSLD et ont estimé que les éléments cités précédemment y ont joué une part importante. Le manque de ressources, de directives claires ou de formation en prévention et contrôle des infections a amené nos professionnels de la santé à dire que leur propre santé n'était pas la priorité des dirigeants locaux, régionaux et provinciaux et ils se sont sentis plus exposés à la maladie. Cette absence de support peut entraîner un préjudice moral selon Williamson, Murphy & Greenberg (2020), vu que les dirigeants sont perçus comme n'assumant pas la responsabilité des événements et ne soutiennent pas le personnel. Ces sentiments ont aggravé le deuil des professionnels de la santé lors des décès de leurs collègues puisqu'ils ont dit réaliser que ces pertes sont dues majoritairement à la négligence des dirigeants et qu'ils pourront être les prochains. Par conséquent, ces professionnels de la santé ont travaillé dans la peur et la frustration et ont été placés dans des situations pouvant conduire à une détresse morale et un deuil non reconnu.

De plus, nombreux professionnels de la santé ont mentionné qu'ils ont reçu l'annonce de la mort d'un collègue au travail et ont dû continuer leur quart ou sont partis travailler tout de suite après l'annonce vue dans les médias. Ces expériences démontrent qu'à plusieurs reprises, ils ont travaillé sous le choc, sans prendre le temps pour digérer la triste nouvelle. À ce sujet, Kheirbek, Gruber-Baldini et Shulman (2021) avancent que durant la pandémie, plusieurs travailleurs de la santé souffrent et essaient de mettre de côté leurs propres sentiments et de s'occuper d'abord des patients. Les auteurs continuent pour dire qu'en temps de crise, les cliniciens s'appuient sur des stratégies d'évitement ou de compartimentation, qui peuvent conduire à un deuil non résolu et à une détresse morale. De ce fait, la mort d'un patient à ce moment précis peut représenter la goutte d'eau dans un verre déjà rempli, poussant ce professionnel au bord du précipice. En effet, une étude portant sur la santé mentale des

travailleurs de la santé de première ligne exposés à la COVID-19 a démontré que ceux et celles engagés dans le diagnostic, le traitement et les soins directs des patients atteints de COVID-19 présentaient un risque plus élevé de souffrir de symptômes de dépression, d'anxiété, d'insomnie et de détresse, en particulier les personnes de sexe féminin et ceux exerçant la profession infirmière (Lai & *al.*, 2020).

En définitive, les récits partagés dans les journaux ont brossé un portrait funeste des conditions de travail dans les soins de longues durées et les CHSLD à travers diverses provinces canadiennes. Le manque de personnel, d'équipement de protection individuel et la surcharge de travail ont été présentés dans les journaux comme des situations qui ont considérablement empiré durant la première vague de la pandémie. Pour les auteurs de ces partages d'expériences, ces situations ont conduit à une détresse morale, qui est un des facteurs connus dans la littérature pouvant conduire à une maladaptation à la suite d'un deuil.

“There is no peace with this ending.”

En ce qui a trait aux restrictions, des familles et des professionnels témoins ont déclaré qu'elles ont rendu les soins médicaux inaccessibles et plusieurs décisions irraisonnables ont été prises par la suite. Par exemple, certaines familles ont avancé que le système de santé canadien a tourné le dos aux maladies non-COVID, provoquant ainsi le décès d'un proche. À ce propos, Hamid et Jahangir (2020) soulignent qu'en raison de ces restrictions, de nombreuses personnes sont décédées parce qu'elles n'avaient pas reçu, à temps, le traitement indispensable à leur survie. Ces familles endeuillées ont exprimé la rage et la frustration face à cette situation.

De plus, les interdictions de visites ont alourdi une situation déjà difficile. Pour plusieurs personnes, ces restrictions ont conduit à une incapacité de s'assurer que leur famille a reçu les

derniers soins appropriés, amenant une rumination concernant les dernières heures de vie de leur proche. Cette situation a été décrite comme un « mauvais mort » ou mort indigne. Cette notion fait référence à ce que les normes de la société considèrent comme une mort digne, entouré de sa famille ou ami, en paix et derniers vœux respectés.

L'interdiction de dépistage en l'absence de symptômes est un autre élément retrouvé dans les récits. Les différentes politiques de dépistage provinciales ont accru l'incertitude et l'anxiété chez plusieurs patients zéro. Plusieurs membres de la famille et professionnels de la santé qui se sont retrouvés dans cette situation ont relaté une expérience de deuil vécue avec beaucoup de culpabilité, d'autoblâme et de stigmatisation.

En somme, plusieurs circonstances inhérentes à la pandémie ont affecté la période de deuil de ceux et celles qui ont perdu un être cher durant la première vague. Ces situations ont grandement affecté le vécu des personnes en deuil ainsi que plusieurs groupes de personnes dans la population canadienne qui ont saisi l'opportunité de témoigner dans différents journaux locaux. Ces récits ont illustré que la présence du virus, les restrictions sanitaires, les circonstances de décès, les conditions de vie et de travail dans les CHSLD au Québec et les maisons de soins de longues durées dans le reste du Canada ont créé une situation d'instabilité émotionnelle.

Nombreux points regroupés sous cette catégorie thématique peuvent intervenir négativement dans la création du sens et le maintien d'un soi significatif. La détresse psychologique, les questions sans réponses et les décès aux causes inconnues peuvent entraver ce processus et empêcher la personne endeuillée de comprendre et d'obtenir des explications sur la nature du décès. Les circonstances entourant les décès durant cette pandémie (décès soudain, traumatisant, perçu comme injuste, qui aurait pu être prévenu) peuvent secouer le système de

croyances d'une personne. Ces croyances fondamentales fondent et orientent une personne en lui fournissant un sentiment de réalité, de normalité et de cohérence dans la vie (Walsh, 2021). Les éléments associés aux pertes de vie humaine survenue durant la pandémie ont défait le système de sens d'une personne en deuil et ont remis en question et brisé leurs hypothèses sur la façon dont la vie est ou devrait être. Des hypothèses portées sur la prévisibilité et l'ordre dans la vie, le sentiment de sécurité et la confiance aux autres et dans le système de santé canadien.

De ce fait, nombreuses personnes endeuillées durant cette période étaient en quête d'un sentiment de cohérence. Cependant, la lutte pour comprendre ce qui a été perdu, de le mettre en perspective pour le rendre plus supportable a été entravée par plusieurs points retrouvés dans les récits comme : les questions restées sans réponses, le manque de support social, les informations peu claires et incohérentes de la part des autorités gouvernementales, le manque de communication entre les maisons de soins de longues durées, les familles et les travailleurs de la santé survenus durant cette première vague de la pandémie. Les autres pertes (financières, d'emploi, de stabilité, de repères sociaux) ont également influencé le processus d'une nouvelle vie intensifiant les difficultés dans la création de sens. De plus, en raison de la nouveauté du phénomène, il était difficile de comprendre ce qui se passe, sans expérience préalable pour s'y référer. À travers les récits autonarratifs de ceux et celles qui ont partagé leurs vécus, on peut donc voir que ces éléments ont compliqué leurs tentatives d'une mise en perspective et ce qui influencera plus tard l'intégration de cette perte dans leur cheminement de vie personnelle et relationnelle (Nadeau, 2008).

Ainsi, la création du sens a été entravée par le contexte de la pandémie. Le coronavirus, les circonstances de décès et les conditions dans les CHSLD au Québec et dans les maisons de

soins de longues durées dans les autres provinces canadiennes ont transformé les pertes survenues durant la pandémie en une des plus difficiles à vivre : des pertes qui n'ont pas de sens.

Émotions et sentiments négatifs

Cette catégorie thématique résume le fardeau émotionnel du deuil. L'analyse des données a dévoilé la présence de beaucoup de négativité dans les expériences de deuil survenues durant la première vague de la pandémie chez les personnes vivant au Canada. Le regret, la tristesse, la culpabilité, le blâme, la peur, le désespoir, la frustration, l'anxiété et la perte de l'envie de vivre ont été parmi les émotions et sentiments ressentis par les personnes qui ont partagé leurs expériences à la suite des décès survenus durant la première vague de la pandémie de COVID-19. En effet, les auteurs de ces récits ont souligné qu'ils ont ressenti de la peur, au sujet de leur santé, la santé et la vie de leur proche. Cette peur s'était transformée en anxiété face aux incertitudes de l'avenir et la montée vertigineuse de cas positifs à la COVID-19 et le nombre de décès. Plusieurs études se sont attardées sur la corrélation existant entre la peur, l'anxiété et un prolongement des symptômes de deuil. Par exemple, Tolstikova et ses collaborateurs (2005) ont constaté que les participants aux prises avec un deuil compliqué avaient une anxiété de la mort significativement plus élevée que les participants sans deuil compliqué. Il est possible que la peur de la mort soit plus élevée chez les personnes qui ont vécu leur perte récemment (Gegieckaite & Kazlauskas, 2022). La majorité des personnes partageait une expérience de deuil survenue dans les trois derniers mois, ce qui explique les résultats observés. Comme le suggère la théorie de la reconstruction du sens (Bonanno et *al.*, 2002), les personnes qui ressentent plus d'anxiété ou de peur face à la mort peuvent avoir du mal à intégrer cette perte dans leur vision du monde et, par conséquent, sont plus à risque de deuil prolongé. Il est également possible qu'une grande peur de la mort incite l'évitement des pensées sur la mort et inhibe ainsi le traitement

cognitif et émotionnel de cette perte, ce qui pourrait alors entraîner un deuil compliqué. Néanmoins, des niveaux plus élevés d'anxiété de la mort ressentis durant les premiers mois d'une période de deuil ne sont pas nécessairement un facteur de risque, mais plutôt un symptôme indiquant que la perte n'a pas encore été traitée et que la vision personnelle du monde dans laquelle la mort n'est pas une menace n'a pas encore été restaurée (Gegieckaite & Kazlaukas, 2022).

Nos résultats sont cohérents avec les écrits dans la littérature du deuil. En effet, le deuil et les émotions ont été étroitement associés depuis les premiers écrits sur ce sujet (Lindemann, 1944 ; Freud, 1957) et encore dans les écrits les plus récents sur le sujet (Bonnano, 2001). Le deuil a été associé à une gamme d'émotions négatives comme la tristesse, la culpabilité, le blâme et l'hostilité. La définition même du terme deuil, réponse émotionnelle à une perte (Stroebe & al., 2017) ou encore émotion négative (Charmaz & Milligan, 2006), fournit la base de la relation entre le deuil et l'émotion. Sa symptomatologie comprend divers sentiments physiques ou mentaux, tels que le désespoir, la perte d'appétit, les pleurs, l'insomnie ou les hallucinations (Shuchter et Zisook, 2001). On peut avancer qu'il est donc attendu, dans la culture occidentale qu'une personne en deuil exprime certaines émotions et sentiments négatifs.

L'expression émotionnelle ainsi que sa variabilité dépendent de la nature de la relation entre la personne disparue et le survivant, les besoins et souhaits de ce dernier concernant ladite relation et la mesure dans laquelle la personne perdue est une partie importante du monde représentationnel mental de la personne endeuillée (Shavers & Tancredy, 2007). Ainsi, dans cette étude, les émotions et sentiments partagés par les proches aidants ont paru plus intenses et vives que ceux des professionnels de la santé. Ces derniers ont exprimé des émotions qui étaient à leur tour plus prononcées que ceux des membres du gouvernement ; cela dû en grande

partie à la nature et la durée de la relation existant entre ces différents groupes et les personnes décédées. Effectivement, la réaction émotionnelle vécue lors d'un décès, selon Smid (2020), découle non seulement de la relation entre le survivant et le défunt, mais elle contribue au sens attribué à cette perte.

Quoique la littérature s'accorde pour dire que la période de deuil est remplie d'émotions négatives, certaines sont considérées comme bénéfiques pour l'expression de la perte, mais d'autres sont plutôt considérées préjudiciables au bien-être des survivants quand présentes. Par exemple, dans plusieurs récits auto narratifs, des familles et des professionnels de la santé ont exprimé avoir vécu le remords, la culpabilité ainsi que ses deux composantes principales sont le regret et l'autoblâme. Ce sont des émotions communes durant une période de deuil (Li, Stroebe, Chow & Chan, 2014) où les survivants peuvent penser qu'ils auraient dû faire plus pour prévenir la mort de la personne décédée ou encore qu'ils auraient dû s'efforcer de faire plus pour atteindre certains standards relationnels selon leur propre attente (Fleming & Robinson, 2001). Quoique très commun, elles sont associées à des résultats indésirables durant le deuil, comme l'apparition d'une symptomatologie dépressive (Li & al, 2014). Des familles se sont autoattribuées les responsabilités des décès et ont exprimé un sentiment de culpabilité de ne pas avoir respecté les derniers souhaits du défunt. De ce fait, ces familles et professionnels de la santé vivant un deuil sont moins aptes à débiter dans un processus de reconstruction du sens puisque l'énergie est surtout portée vers le stress de se responsabiliser pour la mort. Les processus cognitifs négatifs impliqués dans l'autoblâme jouent un rôle préjudiciable dans le bien-être psychologique (Tangney, Stuewig, & Mashek, 2007) et l'adaptation au deuil (Boelen & al., 2003). Une culpabilité plus élevée était associée à des degrés plus élevés de deuil compliqué et de dépression. Le niveau de culpabilité prédisait les symptômes de deuil compliqué et de dépression

un an plus tard (Li, Tendeiro & Stroebe, 2019). Nos résultats confirment ce que d'autres recherches suggèrent, les auteurs des récits de notre étude qui ont exprimé ressentir beaucoup de culpabilité et de remords présentent donc un risque élevé de détresse psychologique et de deuil compliqué.

Une nouvelle forme de culpabilité relatée par nos participants est la culpabilité associée à la COVID-19. Johns, Blackburn et McAuliffe (2020) soulignent, à cet effet, qu'elle est observée dans les cas où la personne en deuil était le « porteur » qui a infecté le décédé. Elle a été particulièrement racontée par deux groupes dans la présente étude : les familles et proches et les professionnels de la santé. Ce sentiment comme toute autre forme de culpabilité a des résultats psychologiques défavorables sur la santé mentale de ceux et celles qui le ressentent. Dans les cas où des questions d'échec de responsabilité ou de négligence se sont posées concernant les attributions causales, les processus de création de sens ont été gravement affectés. Cela est dû aux sentiments de blâme, l'auto-accusation et la culpabilité qui y sont reliées.

En somme, les extraits des récits autonarratifs regroupés sous cette catégorie thématique présentent les émotions et sentiments négatifs que les personnes endeuillées disent avoir vécus. Ce deuil a été source de grande tristesse disent les auteurs, émotions qui ont été alourdies par le manque de support ou les restrictions en vigueur. La littérature s'accorde pour dire que ses sentiments sont attendus quoique la présence de certains complique l'adaptation à la période du deuil. De même, Gillies et Neimeyer (2006) affirment que le sens donné à un décès est étroitement lié à la manière dont une personne se sent et réagit pendant son deuil, présentant dans quelle mesure l'attribution du sens peut perturber l'adaptation au deuil des survivants, attribution médiée et influencée par les émotions et sentiments ressentis durant cette période.

Altération du processus de deuil.

À la suite de la perte d'une vie humaine, les survivants en deuil font appel à des systèmes de soutien internes et externes pour s'adapter à la vie sans le défunt (Johns, Blackburn & McAuliffe, 2020). Cependant, en temps de pandémie, nos résultats démontrent qu'en raison des restrictions sanitaires, le processus qui survient à la suite d'un décès a été altéré. Plusieurs familles ont exprimé qu'ils n'ont pas pu être présents au moment du décès, n'ont pas pu faire leurs adieux ou ont dû le faire en une quinzaine de minutes ; d'autres ont dit qu'ils ont pu le faire à travers d'une fenêtre ou virtuellement, sans aucun contact physique. À plusieurs reprises, les membres de la famille ont déclaré qu'une seule personne était admise au chevet de la personne mourante, si le temps le permettait. Cette situation, dans plusieurs cas, a créé une disparité émotionnelle entre les membres de la famille ou amis. Dans la culture occidentale, la mort est un temps marqué par le toucher : étreintes, poignées de main et prise de main, qui peuvent toutes être un baume apaisant pour la douleur qu'éprouvent les personnes endeuillées (Johns & al., 2020). Pourtant, durant la première vague, la pandémie du coronavirus et les restrictions sanitaires associées ont dérobé cette opportunité aux personnes en deuil.

Dans cette étude, plusieurs membres de la famille et professionnels témoins ont déploré la perte des rituels de deuil familiaux comme les funérailles, le lavage du corps par les proches. Nombreux membres d'une famille n'ont pas pu assister aux funérailles de leurs proches et ont dû passer les dix premières journées suivant le décès en isolation. Ces constatations sont communes à plusieurs autres études réalisées auprès des personnes endeuillées durant la pandémie, car plusieurs pays ont mis en place des restrictions sanitaires limitant le nombre de personnes pouvant se réunir en groupe ou éliminant les rituels nécessitant le contact humain (Asgari, Naghavi & Reza Abedi, 2022). Quand permis, le nombre de personnes limite pouvant assister à

des funérailles en personne durant la première vague de la pandémie au Canada était fixé à dix ; ceci a créé une inégalité émotionnelle et plusieurs disputes entre les membres d'une famille selon les récits. Dans plusieurs instances durant la première vague de la pandémie, seulement la famille immédiate pouvait assister à l'enterrement, excluant la famille élargie, ou toute autre personne dont la relation avec le défunt n'a pas pu être divulguée ou a été méconnue. Cela peut conduire à un deuil non reconnu chez les survivants dont la société minimise ou ne valide pas leur perte (Nelson-Becker & Victor, 2020). Lors d'un décès dans la famille, chacun des membres vit la perte de sa relation unique : avec un partenaire de vie, un parent, un enfant ou un frère ou une sœur ; avec un grand-parent ou un petit-enfant et selon le style d'attachement de cette personne, son passé, sa période de deuil va différer d'un autre membre de cette même famille. L'incapacité de prendre part aux rituels comme les funérailles et autres rites et cérémonies culturelles a des effets néfastes sur le fonctionnement mental des personnes endeuillées, amoindrissant leur capacité mentale à faire face à leur chagrin (Burrell & Selman, 2020), car elle empêche les familles et les communautés de se réunir pour honorer la personne disparue, partager leur peine et offrir un support mutuel. En effet, ces familles ont déclaré que ces circonstances ont aggravé leur deuil et ont rendu la perte plus difficile à vivre. Une personne en isolement physique et sociale durant les premières journées de deuil où les émotions sont les plus vives est livrée à elle-même et est plus encline à vivre de manière excessive les émotions négatives. Le risque que ce deuil se développe en un deuil compliqué est, de ce fait, plus élevé selon Burrell et Selman (2020).

Ajoutée à cela, l'incapacité de faire des adieux convenablement à la personne mourante a créé une situation angoissante pour plusieurs proches de notre étude. Selon la littérature, elle est associée au SSPT et au deuil compliqué (Kentish-Barnes & al., 2015). La pandémie a conduit à

des situations hors du contrôle des survivants, intensifiant le sentiment d'impuissance souvent observé face à la mort. L'absence de ces cérémonies et rites a conduit à une réduction drastique du support social reçu durant ces événements, affectant le bien-être émotionnel d'une personne endeuillée (Stroebe & Schut, 2020 ; Aguiar et al., 2020) et peut intensifier le sentiment d'isolation. De ce fait, ceux et celles qui ont vécu un deuil durant la première vague de la pandémie de COVID-19 ont non seulement éprouvé la perte humaine, mais aussi la perte des repères sociaux, ce qu'Asgari et collaborateurs (2022) appellent une crise dans une crise.

Dans leurs récits, les auteurs ont aussi parlé de la solitude que les mourants ont dû vivre durant les dernières minutes de leur vie. Comme dans les études précédentes sur le deuil durant la pandémie (Asgari et al., 2022), les survivants ont dit qu'ils sont hantés sur la façon dont ces derniers moments se sont écoulés, à savoir si la personne est morte dans la souffrance, si le mourant leur en voulait de ne pas être à leur chevet, quel fut leur dernier mot couché dans leur lit de mort et ont dit ressentir une profonde tristesse de ne pas pouvoir dire au revoir et les implications qui en découlent telles que mentionnées dans le paragraphe précédent. D'après Leontiev (2019), le fait de mourir dans la solitude est considéré comme un échec de la société à reconnaître et à fournir les soins de base essentiels. Dans une étude nord-américaine, mourir seul était défini par les participants comme une mort indigne et traduisait un rejet ou une marginalisation sociétale (Ko et al., 2015). De plus, une mort dans la solitude est considérée comme synonyme de mort troublante et elle est la pire crainte de plusieurs (Frommer, 2016 ; Nelson-Becker & Victor, 2020) ; d'autres personnes expriment que leur peur serait de savoir qu'un être cher meurt dans la solitude, sans une présence familière au chevet (Larsson, Ramgard, & Bolmsjo, 2017). Par conséquent, la gravité de la mort dans la solitude décrite plusieurs fois dans nos données est reliée en partie au sentiment de culpabilité de ne pas avoir rempli un rôle

social ou personnel souhaité et une préoccupation que le mourant a dû ressentir la peur ou de la terreur en étant seul dans ce moment si crucial. Ces éléments peuvent altérer la création d'un sens à la suite de la perte, car ils brisent les repères sociaux établis, plongeant les personnes en deuil dans un désarroi.

Dans ce même ordre d'idée, l'accompagnement en fin de vie est jugé par la qualité plutôt que par sa quantité. En effet, les personnes qui meurent avec seulement le personnel soignant au chevet sont considérées comme "mourir seul" (Nelson-Becker & Victor, 2020). Nos résultats dévoilent que plusieurs familles ont éprouvé malgré tout de la culpabilité et le remords même quand les membres de l'équipe professionnelle les ont assurés que le décédé était accompagné durant les dernières heures de sa vie.

Ainsi, en raison de la pandémie, la perte des rituels traditionnels et l'implication de celle-ci sur l'adaptation à la période de deuil des familles et professionnels de la santé sont au centre de cette catégorie thématique. Selon Smid (2020), le support social influence positivement la reconstruction du sens après une perte. De ce fait, la réduction drastique ou l'absence de celle-ci à cause des interdictions de rassemblements à un effet préjudiciable sur la reconstruction du sens durant le deuil, en particulier la création du sens.

5.1.2 La recherche des bénéfices

La recherche de bénéfices représente une des trois activités majeures dans lesquelles les endeuillés s'engagent dans leur quête de la reconstruction du sens. Elle implique la capacité de réévaluer la perte d'une manière positive. Quatre thèmes ressortis de l'analyse thématique réalisée sur les données se rapportent à cette activité : le contexte de la pandémie, la surmortalité, l'héroïsation des professionnels de la santé et l'action.

En ce qui a trait au contexte de la pandémie, les circonstances de décès et les conditions dans les soins de longues durées et les CHSLD ont alourdi la situation et empêché les personnes endeuillées d'avoir la capacité à tirer profit de cette expérience. En raison des questions restées sans réponses et de la perception que cette pandémie soit la pire chose jamais arrivée ou que tout a été mal géré, tout processus de recherche de bénéfices a été entravé ; ce blocage empêche les gens de penser qu'il peut y avoir des facteurs positifs découlant de leur perte (Coleman & Neimeyer, 2010).

La surmortalité

Nos résultats démontrent que le taux élevé de mortalité a rendu le deuil très difficile à vivre. Cette surmortalité a été observée parmi les professionnels de la santé et les personnes âgées, en particulier ceux et celles demeurant dans les maisons de soins de longues durées et les CHSLD. Jackson et collaborateurs (2020) parlent de « tsunami de mort » pour brosser le portrait de la situation. Ceux et celles qui ont partagé leurs expériences se sont plaints que les décès de leurs proches ont été réduits à des statistiques par les médias et le gouvernement. Pour eux, cette manière de présenter les décès a minimisé leur douleur et l'a rendue insignifiante aux yeux de la population. En accord avec ces familles, Kumar et Nayar (2021) soulignent, lorsque les morts sont réduits à de simples statistiques et chiffres affichés sur des écrans, les pertes peuvent ne pas être dûment reconnues. Ce qui peut provoquer une maladaptation dans leur période de deuil et conduire à un deuil compliqué.

Dans le groupe des professionnels de la santé, la hausse de mortalité a terrifié plusieurs. Certains ont mentionné que ces décès les ont ébranlés, fait prendre conscience de la vulnérabilité des travailleurs de première ligne. Ils se comparent à ceux qui ont perdu la vie et une détresse morale a été ressentie selon le partage des expériences. D'autre part, parmi les personnes âgées,

l'analogie a été faite avec le taux de décès parmi les aînés vivant à domicile, reliant ainsi la haute mortalité pas seulement à l'âge, mais aussi à d'autres facteurs inhérents aux conditions de vie dans les soins de longues durées et les CHSLD. Les décès multiples affectent mentalement les professionnels de la santé et les résidents qui voient les colocataires décéder les uns après les autres. Étant donné qu'elles sont une population vulnérable, cette hausse de mortalité peut provoquer un préjudice moral chez les professionnels de la santé (Williamson, Murphy & Greenberg, 2020).

De ce fait, une personne qui a vécu plus d'un décès sur une courte période est à risque de développer un deuil compliqué (Shear, 2012). Ceci est dû en partie au phénomène nommé surcharge de deuil ; les individus n'ont pas le temps de s'adapter à un décès qu'un autre survient. Plusieurs parlent de génocide et de massacre pour décrire la situation et comparent la mort survenue durant la première vague de pandémie à un décès traumatique ressemblant à une période de guerre.

En un mot, la surmortalité survenue durant la première vague de la pandémie de COVID-19 a conduit à un deuil non reconnu chez plusieurs familles et professionnels de la santé et a créé un environnement où le risque de vivre un deuil compliqué chez les survivants est augmenté.

Héroïsation des professionnels de la santé.

Nos résultats démontrent qu'à travers les médias, durant la première vague de la pandémie, il y a eu une tendance à héroïser les professionnels de la santé. Cette tendance a été relevée dans les propos de tous nos groupes d'auteurs. En effet, ils ont utilisé les termes d'héros ou de soldat pour parler des professionnels de la santé, le terme de « guerre » ou de « combat » pour décrire la pandémie et les expressions « donner sa vie pour le travail », « mourir pour

protéger les aînés », « tomber au combat » pour annoncer la mort d'un membre du corps soignant. Quoique ce mouvement exprime une reconnaissance envers le travail colossal des professionnels de la santé durant la première vague de la pandémie, cette représentation véhiculée dans les médias peut être stressante pour les proches des décédés après un événement traumatique et peut influencer leur interprétation et sentiment par rapport à cette perte (Smid, 2020). De ce fait, la tendance peut minimiser la douleur des proches, leur démontrant qu'ils ne peuvent ressentir de la peine ni de la tristesse devant cet acte désintéressé, mais plutôt un sentiment de fierté.

Action

Nos résultats ont dévoilé que diverses actions ont été entreprises par les auteurs des récits analysés dans le cadre de cette étude à la suite des décès. En premier lieu, plusieurs familles ont exprimé dans les journaux qu'ils étaient à la recherche de réponses concernant les circonstances de décès. À cet effet, ils ont partagé leurs expériences de deuil dans plusieurs médias à large tirage pour faire entendre leur voix. En second lieu, certaines familles, professionnels de la santé, membres du gouvernement et professionnels témoins ont demandé des changements dans le système de santé canadien, un système mieux adapté aux besoins des aînés et plus de support pour les professionnels de la santé. Par conséquent, plusieurs d'entre eux ont décidé de participer dans des études et des groupes de discussion pour amener des changements dans le système de santé canadien. D'autres demandent justice pour les vies perdues, une prise de responsabilité des parties prenantes et ont entrepris des poursuites légales contre leurs gouvernements provinciaux respectifs ou contre les résidences de soins de longues durées pour mort injustifiée, négligence et mauvais traitement. À ce propos, Holst-Warhaft (2000) souligne que les émotions associées à la période du deuil ont le pouvoir de transformer une société et déclencher des mouvements des

réformes sociales. En effet, plusieurs réformes politiques ont été menées par des groupes en deuil, comme les manifestations des mères de Plaza de Mayo, où des dizaines de femmes, mères et grand-mères ont marché demandant justice et réponses concernant les enfants disparus en Argentine. Un tel phénomène, appelé politisation du deuil, active le chagrin et la rage ressentis par les personnes endeuillées et les transforme en motivation vers un programme de justice sociale qui inclut la paix, la réconciliation, la non-violence et un changement social positif au nom des individus, des communautés et des nations (Granek, 2014). Quoique la recherche de réponse favorise l'adaptation au deuil selon la littérature, elle peut être défavorable selon les méthodes utilisées. Par exemple, un procès lent ou sans jugement est accompagné par une récupération plus lente durant le traitement chez les survivants d'un meurtre (Soydas et *al.*, 2020).

La recherche de bénéfices a été altérée par plusieurs aspects des expériences de deuil survenues durant la première vague de la pandémie. En effet, la surmortalité durant cette période a noirci l'atmosphère et la recherche de conséquences positives à la suite de ces événements stressants semble peu plausible. Cependant, quelques personnes ont mentionné dans leurs récits autonarratifs des propos qui indiqueraient des changements positifs survenus à la suite des décès, tels qu'une appréciation accrue de la vie, une gratitude et des relations améliorées. Par exemple, un auteur qui a pu rendre visite à ses parents et rester quelques jours avec eux avant leur décès ; cette opportunité a rendu la situation plus viable. D'autres ont décidé de participer à des recherches, partager leurs expériences pour changer les politiques, les lois sur les maisons de soins de longues durées et faire ressortir une justice sociale dans leur perte, s'assurant que cette personne ne soit pas morte en vain ou que sa mort serve à quelque chose. Quoique Neimeyer et Anderson (2002) avancent que les bénéfices ne sont généralement pas perçus peu de temps après

la mort, mais arrivent des mois ou des années plus tard, les récits de ces auteurs ont présenté des indices suggérant qu'un processus de recherches de bénéfices a été entamé dans les trois premiers mois suivant le décès.

5.1.3 Le changement dans l'identité personnelle

Cette activité fait référence à une transformation identitaire qui s'observe chez un survivant après un événement tragique (Gillies & Neimeyer, 2006). Elle implique une re-création de son identité à la suite de la perte se manifestant à travers des changements dans leur relation sociale et leur rôle. Nos résultats n'ont démontré aucun changement identitaire auprès des personnes qui ont partagé leurs expériences dans les journaux. Selon nos hypothèses, cela peut être dû à a) de la temporalité : tous nos auteurs ont vécu leur perte dans les 3 mois précédents leur entrevue par les médias, b) de la nouveauté de la pandémie, c) de la méthode de collecte de données. De ce fait, des recherches additionnelles sont nécessaires pour l'étude du changement dans l'identité personnelle.

5.2 Forces et limites de l'étude

Cette étude qualitative a exploré les expériences de deuil des personnes vivant au Canada durant la première vague de la pandémie de COVID-19. Elle comprend des forces et des limites. L'une des forces importantes de cette étude est la méthode utilisée, par ce qu'elle a pu recueillir des données partageant les expériences de deuil durant la période initiale de la perte (trois premiers mois) en dépit des restrictions reliées à la pandémie de la COVID-19. De ce fait, la récollection des souvenirs n'a pas été grandement affectée par le temps ni les médias sociaux. Une autre force de cette étude est son côté exploratoire, par ce qu'elle apporte de nouvelles contributions à la compréhension d'un phénomène nouveau, le deuil durant la première vague de

la pandémie du coronavirus. De plus, l'utilisation des récits autobiographiques publiés dans les journaux a permis de capturer la profondeur des expériences de deuil, étant donné qu'ils sont ancrés dans l'expérience humaine. En effet, dans ce type de récit, la reconstruction de l'expérience a lieu par un exercice spontané entrepris par le narrateur, afin de donner une nouvelle forme aux expériences passées, à partir des schémas d'interprétations dont il dispose dans le présent (Lindón, 2005). Des schémas d'interprétations, qui représentent les processus utilisés par une personne pour analyser et comprendre une situation, ont été grandement affectés par les pertes associées à la pandémie.

Bien que cette étude donne un aperçu des principaux éléments qui ont eu une influence sur les expériences de deuil survenues durant la première vague de la pandémie, elle comporte néanmoins des limites qui ne peuvent pas être ignorées. Une des limites de cette étude est, la méthode de collecte de données utilisée, l'analyse de document. Quoiqu'elle permette d'explorer une riche gamme d'expériences de deuil, la méthode de publication utilisée a fait refléter grandement l'agenda des journalistes. En effet, la majorité des articles de journaux ont présenté seulement des bribes de conversations, celles qui correspondaient à leurs idées principales ou leur semblaient plus percutantes. Par conséquent, on peut supposer que les résultats obtenus auraient contenu plus de détails pertinents au sujet à l'étude si l'étudiante avait interviewé les auteurs des récits. Le fil de l'expérience aurait démontré d'autres points de vue. Cependant, malgré la limite de cette méthode, la grande taille de l'échantillon a permis d'explorer une grande diversité de récits autonarratifs, ce qui rend probablement les résultats transférables à une autre population vivant une problématique similaire et diminue l'effet de l'individualité de chaque journaliste sur les données.

5.3 Retombées pour la pratique infirmière

La mort d'un proche est une partie intégrante de la vie et certains théoriciens ont essayé de comprendre cette expérience à partir de plusieurs perspectives pour influencer positivement la profession infirmière (McCormack & McCance, 2010). En tant qu'infirmier et infirmière, notre rôle comprend trois aspects : (a) faciliter le processus de deuil en évaluant le deuil ; (b) aider le client à résoudre les problèmes et les préoccupations liés au deuil; et (c) soutenir les survivants (End of Life Nursing Education Consortium, 2010 ; Hebert, Moore & Rooney, 2011). En raison d'une pratique unique, vaste et diversifiée (soins de santé primaire, secondaire et tertiaire), le corps infirmier est dans une position unique pour répondre aux besoins des personnes soudainement endeuillées et offrir des interventions qualifiées, essentielles pour une adaptation saine. Les résultats de cette étude viennent alimenter la réflexion des intervenants quant à l'accompagnement des personnes vivant un deuil. De plus, ils pourront servir de pistes pour soutenir les professionnels de la santé vivant la perte d'un patient ou d'un collègue. En effet, la présente étude apporte des nouveaux éléments quant à l'expérience de deuil en pleine pandémie. Les interventions existantes pour supporter les personnes endeuillées ne sont pas efficaces pour pallier les dommages apportés par une crise comme la pandémie de COVID-19. Les professionnels de la santé requièrent plus de support, de formation pour s'aider et soutenir la communauté. En un mot, les résultats obtenus ont permis de mettre en évidence tout comme plusieurs auteurs l'ont déjà accentué dans certaines recherches, la présence, durant cette pandémie, de plusieurs facteurs connus pour augmenter le risque de deuil prolongé. De ce fait, les professionnels infirmiers ont l'obligation de s'éduquer pour offrir des soins individualisés et innovateurs pour contrecarrer la pandémie de deuil compliqué prédite dans la littérature. Plus important, le rôle infirmier doit être assez clair pour insuffler une confiance dans l'offre du

support psychosocial aux survivants, avant, durant et après un décès. Cette confiance doit commencer par l'éducation. Selon Addington-Hall et O'Callaghan (2009), les infirmières rapportent qu'elles n'ont pas de formation suffisante pour soutenir les endeuillés. Une emphase mise sur l'enseignement du support infirmier centré sur le patient, sa famille et la plaidoirie pourra pallier ce manque. Cet enseignement au baccalauréat pourra être renforcé par des formations pour le développement professionnel sur le marché du travail.

Les données recueillies nous amènent aussi à nous questionner sur le soutien psychosocial reçu par les professionnels de la santé à la suite d'un décès d'un patient ou d'un collègue. En effet, beaucoup de récits autonarratifs démontrent des capacités d'adaptations inadaptées et un manque de compétence émotionnelle chez nos professionnels de la santé. Cette constatation concorde avec la littérature (Brosche, 2007 ; Gamino & Ritter, 2011). Ces lacunes peuvent conduire à une fatigue de compassion, détresse morale et deuil compliqué chez les infirmiers et infirmières. L'éducation constitue à ce niveau la plateforme idéale pour y remédier. La tendance de l'apprendre au travail ou demander aux infirmiers et infirmières plus expérimentées est assez erronée quand il s'agit de ce sujet. La pandémie nous a enseigné que les équipes peuvent changer, les crises peuvent survenir et les gens peuvent être redéployés. Une connaissance de base dès le premier jour sur l'adaptation à la période de deuil est cruciale au bien-être physique, psychologique et émotionnel des professionnels de la santé, elle permettra de les protéger en promouvant l'adoption de comportements et des attitudes sains face à un décès.

En somme, à la lumière des récits autonarratifs analysés dans le cadre de cette étude ainsi que de la littérature associée au deuil, certains aspects de l'éducation et la pratique des infirmières pourraient être améliorés afin d'assurer un meilleur accompagnement et suivi des personnes en deuil et réduire les barrières consolidées par la pandémie de COVID-19. Cette

étude a apporté une lumière sur la vulnérabilité et la détresse des personnes endeuillées, familles et professionnels de la santé. Elles sont au centre de ce tourbillon et nécessitent du support, des outils adaptés pour réduire les implications dévastatrices de la pandémie sur l'adaptation au deuil.

5.4 Recommandation pour la recherche

Les résultats obtenus dans la présente étude ont favorisé l'acquisition de nouvelles connaissances sur les expériences de deuil durant la première vague de la pandémie de COVID-19. En effet, cette étude a mis en lumière l'influence des restrictions sanitaires sur l'adaptation des personnes endeuillées. Beaucoup d'études se sont attardées, au début de la pandémie, sur la prédiction d'un deuil compliqué chez les survivants. Peu ont eu l'opportunité d'interroger ces derniers. Plusieurs avenues pourraient être envisagées pour des recherches futures. Il serait intéressant de poursuivre les recherches afin d'évaluer l'adaptation au deuil des survivants en se basant sur les trois activités de la théorie de la reconstruction du sens. Il serait alors possible de comparer les récits autonarratifs durant la première vague et deux ans après.

Le partage des expériences de deuil survenues durant la première vague de la pandémie de COVID-19 dans les journaux canadiens a soutenu à la compréhension du vécu des personnes affligées. En effet, l'analyse des récits autonarratifs a permis d'étudier l'influence du contexte de la pandémie sur la période de deuil à la lumière des activités de la reconstruction du sens. Les cinq grandes catégories thématiques ont illustré la présence de plusieurs facteurs de risque connus dans la littérature pouvant provoquer un deuil compliqué. L'accumulation de tous ces éléments durant une courte période, sans aucune fin en vue, nécessite une approche innovatrice de la part des professionnels de la santé, le corps infirmier en particulier, pour supporter adéquatement les personnes affligées.

CONCLUSION

En définitive, l'expérience de deuil durant la première vague de la pandémie de la COVID-19 a été jalonnée de plusieurs défis selon les récits auto narratifs recueillis. À la lumière de cette étude, nous concluons que les expériences de deuil survenues au Canada de mars à juin 2020 ont effectivement été influencées par différents facteurs créés par cette pandémie. En effet, le coronavirus a provoqué une surmortalité alarmante qui a conduit le gouvernement canadien à mettre en place diverses restrictions sanitaires dans le but de limiter la propagation du virus. Néanmoins, ces mesures se sont révélées être des armes à double tranchant, car elles ont engendré une précarité financière, une parcimonie dans les soins de santé, des changements dans les rites funéraires, une déségrégation dans le réseau de soutien, et des situations de privation dans les centres de santé.

De ce fait, nombreux sont ceux et celles qui ont utilisé les médias à large tirage canadiens pour partager leurs expériences de deuil douloureuses ou sonner l'alarme sur la situation des personnes en fin de vie. À l'aide de la méthode d'analyse thématique de Braun et Clarke (2006), nous avons pu identifier six thèmes majeurs ayant un impact positif et/ou négatif sur la période du deuil en prêtant une attention particulière aux publications canadiennes. Le contexte de la pandémie, les émotions et sentiments négatifs, l'altération dans le processus de deuil, la surmortalité, l'héroïsation des professionnels de la santé semble toute moduler le vécu des personnes qui ont perdu un proche durant cette pandémie, l'approche des infirmières avec les familles endeuillées ainsi que leur adaptation à cette période de deuil. Ces facteurs ont conduit à plusieurs actions entreprises par les personnes endeuillées. Ces éléments ont eu un grand impact dans la création du sens et la recherche des bénéfices à la suite des pertes de vie humaine.

L'identification de ces six thèmes ressortissants des partages de vécus obtenus dans la presse canadienne a amené une meilleure compréhension de l'expérience de deuil en temps de pandémie. De surcroît, une lumière a jailli sur plusieurs autres problèmes pré-pandémiques qui se sont empirés par la présence du coronavirus, telle que le manque de préparation des infirmiers et des infirmières dans l'accompagnement des familles endeuillées ou les capacités d'adaptations inadéquates utilisées par les professionnels de la santé face à leur propre deuil.

Ainsi, les résultats obtenus dans cette étude nous incitent à repenser à notre approche de soutien, améliorer la formation et la pratique infirmière afin de fournir des soins de qualité optimale aux familles endeuillées et de réduire la fatigue de compassion et la détresse morale chez les travailleurs de la santé, tout ceci dans le but de réduire la courbe de deuils compliqués prédite par la littérature sur la pandémie de COVID-19.

L'expérience du deuil est un sentiment très personnel. Notre premier contact avec la mort reste marqué à jamais dans nos souvenirs. Ce dernier représente un des différents facteurs influençant notre approche vers les familles endeuillées dans notre pratique infirmière. Cependant, cette étude et la revue de la littérature requise nous ont permis d'évaluer nos attitudes et croyances face à la mort, le mourant, et aux proches vivant un deuil.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Addington-Hall, J. M., & O'Callaghan, A. C. (2009). A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliative medicine*, 23(3), 190–197. <https://doi.org/10.1177/0269216309102525>
- Agence de la santé publique du Canada. (2021). *COVID-19 et décès chez les Canadiens âgés : Surmortalité et effets de l'âge et de la comorbidité*. Ottawa: Gouvernement du Canada. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/diseases-maladies/coronavirus-disease-covid-19/epidemiological-economic-research-data/excess-mortality-impacts-age-comorbidity/covid-19-deaths-older-canadians-fr.pdf>
- Aguiar, A., Pinto, M., & Duarte, R. (2020). Grief and mourning during the COVID-19 Pandemic in Portugal. *Acta Medica Portuguesa*, 33(9), 543–545. <https://doi.org/10.20344/amp.14345>
- Ahorsu, D. K., Lin, C. Y., Imani, V., Saffari, M., Griffiths, M. D., & Pakpour, A. H. (2020). The fear of COVID-19 scale: Development and initial validation. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 18, 1–9. <https://doi.org/10.1007/s11469-020-00270-8>
- Albuquerque, S., Teixeira, A. M., & Rocha, J. C. (2021). COVID-19 and Disenfranchised Grief. *Frontiers in psychiatry*, 12, 638874. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.638874>
- Amass, T., Villa, G., OMahony, S., Badger, J., McFadden, R., Walsh, T., Caine, T., McGuirl, D., Palmisciano, A., Yeow, M., De Gaudio, R., Curtis, J. & Levy, M. (2020). Family Care Rituals in the ICU to Reduce Symptoms of Post-Traumatic Stress Disorder in Family Members—A Multicenter, Multinational, Before-and-After Intervention Trial. *Critical Care Medicine*, 48 (2), 176-184. doi: 10.1097/CCM.0000000000004113
- American Psychiatric Association. (2013). Anxiety disorders. In *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.dsm05>
- Anderson, K. A., Gaugler, J. E. (2007). The grief experiences of Certified Nursing Assistants: Personal growth and complicated grief. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 54(4), 301–318.
- Appleton, J. V., & King, L. (1997). Constructivism: A Naturalistic Methodology for Nursing Inquiry. *Advances in Nursing Science*, 20(2), 13–22. <https://doi.org/10.1097/00012272-199712000-00003>
- Arrowood, R. B., Cox, C. R., Kersten, M., Routledge, C., Shelton, J. T., & Hood, R. W., Jr (2017). Ebola salience, death-thought accessibility, and worldview defense: A terror management theory perspective. *Death studies*, 41(9), 585–591. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1322644>
- Asgari, Z., Naghavi, A., & Abedi, M. R. (2022). Beyond a traumatic loss: The experiences of

- mourning alone after parental death during COVID-19 pandemic. *Death studies*, 46(1), 78–83. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1931984>
- Atlani-Duault, L., Ward, J. K., Roy, M., Morin, C., & Wilson, A. (2020). Tracking online heroisation and blame in epidemics. *The Lancet. Public health*, 5(3), e137–e138. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30033-5](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30033-5)
- Bacqué M. (1997). *Mourir aujourd'hui. Les nouveaux rites funéraires*. Paris, Odile Jacob.
- Balk, D. E., Zaengle, D., & Corr, C. A. (2011). Strengthening grief support for adolescents coping with a peer's death. *School Psychology International*, 32(2), 144–162. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1177/0143034311400826>
- Baker, D., Norris, D., & Cherneva, V. (2021). Disenfranchised Grief and Families' Experiences of Death After Police Contact in the United States. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 83(2), 239–256. <https://doi.org/10.1177/0030222819846420>
- Bao, Y., Sun, Y., Meng, S., Shi, J., & Lu, L. (2020). 2019-nCoV epidemic: Address mental health care to empower society. *Lancet*, 396(10224), E37–E38. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30309-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30309-3)
- Berthod, M. (2009). Entre psychologie des rites et anthropologie de la perte. *Journal des anthropologues*, 117, 159-180
- Boelen P., & van den Bout, J. (2005). Complicated grief, depression, and anxiety as distinct postloss syndromes: A confirmatory factor analysis study. *American Journal of Psychiatry*, 162, 2175–2177. doi:162/11/2175 [pii]10.1176/appi.ajp.162.11.2175
- Boelen, P., van den Bout, J., & van den Hout, M. (2003). The role of cognitive variables in psychological functioning after the death of a first degree relative. *Behav Res Ther* 41: 1123–1136.
- Boerner, K., & Schulz, R. (2009). Caregiving, bereavement and complicated grief. *Bereave Care*, 28(3), 10-13. doi:10.1080/02682620903355382
- Bonanno, G. A. (2001). Grief and emotion: A social–functional perspective. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 493–515). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-021>
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma and human resilience. *American Psychologist*, 59, 20-28.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., & Nesse, R. M. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging*, 19, 260-271.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., Carr, D., & Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(5), 1150–1164. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.83.5.1150>

- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59(2), 137–145. <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0>
- Bouchal, S. R., Rallison, L., Moules, N. J., & Sinclair, S. (2015). Holding On and Letting Go. *Omega: Journal of Death & Dying*, 72(1), 42–68. <https://doi.org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1177/0030222815574700>
- Bowen, G. A. (2009). Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative Research Journal*, 9(2), 27–40. doi:10.3316/QRJ0902027
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss: Sadness and Depression*. New York: Basic Books.
- Buglass E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 24(41), 44–47. <https://doi.org/10.7748/ns2010.06.24.41.44.c7834>
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2013). Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Eds.), *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals* (pp.145–161). London, England: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Burrell, A., & Selman, L. E. (2020). How do funeral practices impact bereaved relatives' mental health, grief and bereavement. A mixed method review with implications for COVID-19. *Omega*. (Westport).
- Busetto, L., Wick, W., & Gumbinger, C. (2020). How to use and assess qualitative research methods. *Neurologic Research Practice*, 2(14). <https://doi.org/10.1186/s42466-020-00059-z>
- Bradshaw, C., Atkinson, S., & Doody, O. (2017). Employing a Qualitative Description Approach in Health Care Research. *Global Qualitative Nursing Research*. <https://doi.org/10.1177/2333393617742282>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101.
- Brosche T. A. (2007). A grief team within a healthcare system. *Dimensions of critical care nursing : DCCN*, 26(1), 21–28. <https://doi.org/10.1097/00003465-200701000-00007>
- Cacciatore, J. (2010). The unique experiences of women and their families after the death of a baby. *Soc Work Health Care*, 49(2), 134–148. doi: 10.1080/00981380903158078.
- Caelli, K., Ray, L., Mill, J. (2003). “Clear as mud”: Toward greater clarity in generic qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(2), 1–23.
- Canadian Medical Association Journal. (2020). *Clearing the surgical backlog caused by COVID-19 in Ontario: a time series modelling study*. 192: E1347-56. <https://www.cmaj.ca/content/cmaj/192/44/E1347.full.pdf>
- Cardoso, É., Silva, B., Santos, J., Lotério, L., Accoroni, A. G., & Santos, M. (2020). The effect of suppressing funeral rituals during the COVID-19 pandemic on bereaved families. *Revista latino-americana de enfermagem*, 28, e3361. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4519.3361>

- Carhart-Harris, R. L., Mayberg, H. S., Malizia, A. L., & Nutt, D. (2008). Mourning and melancholia revisited: correspondences between principles of Freudian metapsychology and empirical findings in neuropsychiatry. *Annals of general psychiatry*, 7, 9. <https://doi.org/10.1186/1744-859X-7-9>
- Carr, D., Boerner, K., & Moorman, S. (2020). Bereavement in the Time of Coronavirus: Unprecedented Challenges Demand Novel Interventions. *Journal of Aging and Social Policy*, 32(4–5), 425–431. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1764320>
- CBC News. (2020 June, 10). Pandemic worsens Canada's deadly opioid overdose epidemic. *CBC News [Internet]*. Repéré à <https://www.cbc.ca/news/health/drug-overdoses-covid19-1.5605563>
- CBC Radio. (2020, 15 juin). Mary Ito moved into a seniors' home to care for her parents. Within days they died, and she too had COVID-19. *CBC Radio*. (Toronto, ON). <https://www.cbc.ca/radio/thecurrent/the-current-for-june-15-2020-1.5612288/mary-ito-moved-into-a-seniors-home-to-care-for-her-parents-within-days-they-died-and-she-too-had-covid-19-1.5608275>
- Charmaz, K., & Milligan, M. J. (2006). Grief. In J. E. Stets & J. H. Turner (Eds.), *Handbook of the sociology of emotions* (pp. 516–538). New York, NY: Springer.
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693–703. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Coleman, R. A., & Neimeyer, R. A. (2010). Measuring meaning: Searching for and making sense of spousal loss in late-life. *Death Studies*, 34(9), 804–834. <https://doi.org/10.1080/07481181003761625>
- Colpron, S. (2020, 16 juillet). «S'il n'était pas allé à l'hôpital, il serait encore vivant». *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-07-16/s-il-n-etait-pas-alle-a-l-hopital-il-serait-encore-vivant.php>
- Corr, C. (2002). Revisiting the concept of disenfranchised grief. In K. Doka (Ed.), *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies in practice* (pp. 39-60). Champaign, IL: Research Press.
- Czeisler, M. É., Lane, R. I., Petrosky, E., Wiley, J. F., Christensen, A., Njai, R., Weaver, M. D., Robbins, R., Facer-Childs, E. R., Barger, L. K., Czeisler, C. A., Howard, M. E., & Rajaratnam, S. (2020). Mental Health, Substance Use, and Suicidal Ideation During the COVID-19 Pandemic - United States, June 24-30, 2020. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 69(32), 1049–1057. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6932a1>
- DalGLISH, S., Khalid, H., & McMahon, S. (2020). Document analysis in health policy research: the READ approach. *Health Policy and Planning*, 35(10), 1424-1431. <https://doi.org/10.1093/heapol/czaa064>

- De Leon Corona, A. G., Chin, J., No, P., & Tom, J. (2021). The Virulence of Grief in the Pandemic: Bereavement Overload During COVID. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. <https://doi.org/10.1177/10499091211057094>
- Djelantik, A., Smid, G. E., Mroz, A., Kleber, R. J., & Boelen, P. A. (2020). The prevalence of prolonged grief disorder in bereaved individuals following unnatural losses: Systematic review and meta regression analysis. *Journal of affective disorders*, 265, 146–156. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.01.034>
- Doka, K. (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Champaign, IL: Research Press.
- Eiflein, J. (2021). Number of coronavirus (COVID-19) deaths in Canada as of October 28, 2021, by province or territory. <https://www.statista.com/statistics/1107079/covid19-deaths-by-province-territory-canada/#statisticContainer>
- Eisma, M. C., Boelen, P. A., & Lenferink, L. (2020). Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry research*, 288, 113031. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113031>
- Eisma, M. C., & Tamminga, A. (2020). Grief Before and During the COVID-19 Pandemic: Multiple Group Comparisons. *Journal of pain and symptom management*, 60(6), e1–e4. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.004>
- Elton-Marshall, T., Wells, S., Jankowicz, D., Nigatu, Y.T., Wickens, C.M., Rehm, J., Hamilton, H.A. (2021). Multiple COVID-19 risk factors increase the likelihood of experiencing anxiety symptoms in Canada. *Can. J. Psychiatry*, 66(1):56–58. doi: 10.1177/0706743720949356.
- End of Life Nursing Education Consortium (2010). *ELNEC – core curriculum training program*. City of Hope and American Association of Colleges of Nursing. Repéré à <https://www.aacnnursing.org/ELNEC>
- Fang, C., & Comery, A. (2021). Understanding Grief During the First Wave of COVID-19 in the United Kingdom—A Hypothetical Approach to Challenges and Support. *Frontiers in sociology*, 6, 607645. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.607645>
- Faro, L. (2021). Monuments for stillborn children and disenfranchised grief in the Netherlands Recognition, protest and solace. *Mortality*, 26(3), 264-283, DOI: 10.1080/13576275.2020.1779202
- Fleming, S., & Robinson, P. (2001). Grief and cognitive-behavioral therapy: The reconstruction of meaning. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 647–669). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-027>
- Flick, U. (2018). *An introduction to qualitative research*. Sage
- Folkman, S. (2011). Stress, health, and coping: An overview. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 3–11). Oxford University Press.

- Fortin, M.F., Gagnon, J. (2016). Fondements et étapes du processus de recherche. *Méthodes quantitatives et qualitatives*. (3e éd.) Montréal: Chenelière Éducation. 518 pages.
- Franqueira, A. (2019). Between public and private: rituals in parental mourning process. *Tempo Ciência*, 26(51):59-72
<http://saber.unioeste.br/index.php/tempodaciencia/article/view/22989/14475>
- Freud S (1957). Mourning and melancholia. In J Strachey (ed & trans), *The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud* (Vol. 14, 152-170). London: Hogarth Press. (Original work published 1917).
- Frommer, M. S. (2016). Death is nothing at all: On contemplating non-existence. A relational psychoanalytic engagement of the fear of death. *Psychoanalytic Dialogues*, 26(4), 373–390.
<https://doi.org/10.1080/10481885.2016.1190599>.
- Furnes, B., & Dysvik, E. (2010). Dealing with grief related to loss by death and chronic pain: an integrated theoretical framework. Part 1. *Patient preference and adherence*, 4, 135–140.
<https://doi.org/10.2147/ppa.s10580>
- Fusi-Schmidhauser, T., Preston, N. J., Keller, N., & Gamondi, C. (2020). Conservative Management of COVID-19 Patients-Emergency Palliative Care in Action. *Journal of pain and symptom management*, 60(1), e27–e30.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.030>
- Gamino, L. A., & Ritter, R. H., Jr. (2012). Death competence: An ethical imperative. *Death Studies*, 36(1), 23–40. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553503>
- Gayman, M., Cislo, A., & Hansard, S. (2016). Time-clustered deaths and substance use disorder among young adults. *Stress and Health*, 32(1), 2-11 <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1002/smi.2569>
- Gegieckaite, G., & Kazlauskas, E. (2022). Fear of Death and Death Acceptance Among Bereaved Adults: Associations With Prolonged Grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 84(3), 884–898. <https://doi.org/10.1177/0030222820921045>
- Gillies, J. M. (2005). *Meaning reconstruction in response to bereavement: Constructing a measure*. The University of Memphis.
- Gillies, J., & Neimeyer, R.A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19, 31-65. DOI: [10.1080/10720530500311182](https://doi.org/10.1080/10720530500311182)
- Glover, C. (2020, 9 juin). Family reeling as senior dies of malnutrition, not COVID-19, inside long-term care home. *CBC news*. (Toronto, ON). Repéré à <https://www.cbc.ca/news/canada/toronto/ontario-long-term-care-death-1.5604030>
- Gonella, S., Mitchell, G., Bavelaar, L., Conti, A., Vanalli, M., Basso, I., & Cornally, N. (2022). Interventions to support family caregivers of people with advanced dementia at the end of life

- in nursing homes: A mixed-methods systematic review. *Palliative medicine*, 36(2), 268–291. <https://doi.org/10.1177/02692163211066733>
- Guba, G. E., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing Paradigms in Qualitative Research. In *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105–117).
- Graneek, L. (2014). Mourning Sickness: The Politicizations of Grief. *Review of General Psychology*, 18(2), 61–68. <https://doi.org/10.1037/gpr0000001>
- Grimaud, J., & Legagneur, F. (2011). Community beliefs and fears during a cholera outbreak in Haiti. *Intervention*, 9(1), 26-34.
- Hagman, G. (2001). Beyond deathecis: Toward a new psychoanalytic understanding and treatment of mourning. In R. A. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 13–31). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10397-001>
- Hall, C. (2014). Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement Care*, 33(1), 7-12, DOI: 10.1080/02682621.2014.902610.
- Hamid, W., & Jahangir, M. S. (2022). Dying, Death and Mourning amid COVID-19 Pandemic in Kashmir: A Qualitative Study. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 85(3), 690–715. <https://doi.org/10.1177/0030222820953708>
- Hebert, K., Moore, H., & Rooney, J. (2011). The Nurse Advocate in End-of-Life Care. *The Ochsner journal*, 11(4), 325–329.
- Heyland, D., Rocker, G., O’Callaghan, C., Dodek, P., & Cook, D. (2003). Dying in the ICU: perspectives of family members. *Chest*, 124, 392-397.
- Hinkle, L. J., Bosslet, G. T., & Torke, A. M. (2015). Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU. *Chest*, 147(1), 82-93. <https://doi.org/10.1378/chest.14-1098>
- Ho, S. (4 mars 2021). Nearly 354K surgeries, procedures, consultations postponed due to COVID-19, report says. *CTV*. Repéré à <https://www.ctvnews.ca/health/coronavirus/nearly-354k-surgeries-procedures-consultations-postponed-due-to-covid-19-report-says-1.5334065>
- Hogan, N. S., Greenfield, D. B., & Schmidt, L. A. (2001). Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies*, 25(1), 1–32. <https://doi.org/10.1080/074811801750058609>
- Holland, J. M., Currier, J. M., & Neimeyer, R. A. (2006). Meaning reconstruction in the first two years of bereavement: The role of sense-making and benefit-finding. *Omega-Journal of Death and Dying*, 53(3), 175-191.
- Holland, J. M., Neimeyer, R. A., Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2009). The underlying structure of grief. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 31, 190-201. <https://doi.org/10.1007/s10862-008-9113-1>
- Holst-Warhaft, G. (2000). *Grief and its political uses*. Cambridge, MA: Harvard University Press. doi:10.4159/harvard.9780674498587

- Honebein, P. C. (1996). *Seven goals for the design of constructivist learning environments*. In Wilson, Brent. G. (Ed.). *Constructivist learning environments: case studies in instructional design*. Educational Technology Publications. New Jersey: Englewood Cliffs
- Horigian, V. E., Schmidt, R. D., & Feaster, D. J. (2021). Loneliness, Mental Health, and Substance Use among US Young Adults during COVID-19. *Journal of psychoactive drugs*, 53(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/02791072.2020.1836435>
- Horowitz, M. J., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G. A., Milbrath, C., & Stinson, C. H. (2003). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *The American journal of psychiatry*, 154(7), 290-298. <https://doi.org/10.1176/foc.1.3.290>
- Hottensen, D. (2010). Anticipatory grief in patients with cancer. *Clinical Journal Oncology Nursing*, 14(1): 106–107.
- Hussain, A., Weisaeth, L. and Heir, T. (2010) Psychiatric disorders and functional impairment among disaster victims after exposure to a natural disaster: A population-based study. *Journal of Affective Disorders*, 128, 135-141.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2022). *Calendrier des interventions liées à la COVID-19 au Canada*. Repéré à <https://www.cihi.ca/fr/calendrier-des-interventions-liees-a-la-covid-19-au-canada>
- Institut de la statistique du Québec. (2021). *La surmortalité : un indicateur pour comparer les conséquences de la pandémie*. Gouvernement du Québec. Repéré à <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/surmortalite-un-indicateur-pour-comparer-consequences-pandemie>
- Jackson, D., Bradbury-Jones, C., Baptiste, D., Gelling, L., Morin, K., Neville, S., & Smith, G. D. (2020). Life in the pandemic: Some reflections on nursing in the context of COVID-19. *Journal of clinical nursing*, 29(13-14), 2041–2043. <https://doi.org/10.1111/jocn.15257>
- Javadi, S. M. H., & Sajadian, M. (2020). Coronavirus Pandemic a Factor in Delayed Mourning in Survivors: A Letter to The Editor. *J Arak Uni Med Sci*, 23 (1) :2-7. <http://jams.arakmu.ac.ir/article-1-6306-en.html>
- Joaquim, R. M., Pinto, A. L. C. B., Guatimosim, R. F., de Paula, J. J., Souza Costa, D., Diaz, A. P., da Silva, A. G., Pinheiro, M. I. C., Serpa, A. L. O., Miranda, D. M., & Malloy-Diniz, L. F. (2021). Bereavement and psychological distress during COVID-19 pandemics: The impact of death experience on mental health. *Current Research in Behavioral Sciences*, 2, 100019. <https://doi.org/10.1016/J.CRBEHA.2021.100019>
- Johansson, A. K., & Grimby, A. (2012). Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *The American journal of hospice & palliative care*, 29(2), 134–138. <https://doi.org/10.1177/1049909111409021>
- Johns, L., Blackburn, P., McAuliffe, D. (2020). COVID-19, prolonged grief disorder and the role of social work. *International Social Work*, 63(5), 660–664. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1177/0020872820941032>

- Johnson, J., Lodhi, M. K., Cheema, U., Stifter, J., Dunn-Lopez, K., Yao, Y., Johnson, A., Keenan, G. M., Ansari, R., Khokhar, A., & Wilkie, D. J. (2017). Outcomes for End-of-Life Patients with Anticipatory Grieving: Insights from Practice with Standardized Nursing Terminologies within an Interoperable Internet-based Electronic Health Record. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 19(3), 223–231. <https://doi.org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1097/NJH.0000000000000333>
- Jordan, J. R., & Neimeyer, R. A. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*, 27, 765–786
- Kauffman, J. (2002). *The psychology of disenfranchised grief: Liberation, shame, and self-disenfranchisement*. In: Doka K, editor. *Disenfranchised Grief: New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Champaign, IL: ResearchPress. p. 61–77
- Kaunonen, M., Tarkka, M.T., Paunonen, M., & Laippala, P. (1999). Grief and social support after the death of a spouse. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (6), 1304–1311. DOI: 10.1046/j.1365-2648.1999.01220.x
- Kentish-Barnes, N., Chaize, M., Seegers, V., Legriél, S., Cariou, A., Jaber, S., Lefrant, J. Y., Floccard, B., Renault, A., Vinatier, I., Mathonnet, A., Reuter, D., Guisset, O., Cohen-Solal, Z., Cracco, C., Seguin, A., Durand-Gasselín, J., Éon, B., Thirion, M., Rigaud, J. P., ... Azoulay, É. (2015). Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *The European respiratory journal*, 45(5), 1341–1352. <https://doi.org/10.1183/09031936.00160014>
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of affective disorders*, 131(1-3), 339–343. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.11.032>
- Kheirbek, R., Gruber-Baldini, A. & Shulman, L. (2021). Family Engagement for Hospitalized COVID-19 Patients: Policy With Unintended Consequences. *Quality Management in Health Care*, 30 (1), 78-79. doi: 10.1097/QMH.0000000000000291
- Killgore, W., Cloonan, S. A., Taylor, E. C., & Dailey, N. S. (2020). Loneliness: A signature mental health concern in the era of COVID-19. *Psychiatry research*, 290, 113117. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113117>
- Killikelly, C., Smid, G., Wagner, B., & Bolen, P. (2021). Responding to the new International Classification of Diseases-11 prolonged grief disorder during the COVID-19 pandemic: a new bereavement network and three-tiered model of care. *Public Health*, 191(1), 85- 90. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2020.10.034>
- King, N. (2004). Using templates in the thematic analysis of text. In C. Cassell, & G. Symon (Eds.), *Essential guide to qualitative methods in organizational research* (pp. 256-270). SAGE Publications Ltd, <https://dx.doi.org/10.4135/9781446280119.n21>
- Knope, J. (2020, 11 mai). Son of Camilla Care Community resident says he couldn't reach staff in days leading up to mom's death. *CBC News*. (Ottawa, ON).

<https://www.cbc.ca/news/canada/toronto/camilla-care-community-son-mother-residents-1.5563960>

- Ko, E., Kwak, J., & Nelson-Becker, H. (2015). What constitutes a good and bad death?: Perspectives of homeless older adults. *Death Studies*, 39(7), 422–432. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.958629>.
- Kokou-Kpolou, C., Fernández-Alcántara, M., & Cénat, J. (2020). Prolonged Grief Related to COVID-19 Deaths: Do We Have to Fear a Steep Rise in Traumatic and Disenfranchised Grievs? *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice and Policy*, 12(1), S94 –S95. <https://doi.org/10.1037/tra0000798>
- Kross, E. K., Engelberg, R. A., Gries, C. J., Nielsen, E. L., Zatzick, D., & Curtis, J. R. (2011). ICU Care Associated With Symptoms of Depression and Posttraumatic Stress Disorder Among Family Members of Patients Who Die in the ICU. *Chest*, 139(4), 795–801. <https://doi.org/10.1378/chest.10-0652>
- Kumar, A., & Nayar, K. R. (2021). COVID 19 and its mental health consequences. *Journal of Mental Health*, 30(1), 1-2. <https://doi.org/10.1080/09638237.2020.1757052>
- Lai, J., Ma, S., Wang, Y., Cai, Z., Hu, J., Wei, N., Wu, J., Du, H., Chen, T., Li, R., Tan, H., Kang, L., Yao, L., Huang, M., Wang, H., Wang, G., Liu, Z., & Hu, S. (2020). Factors Associated With Mental Health Outcomes Among Health Care Workers Exposed to Coronavirus Disease 2019. *JAMA network open*, 3(3), e203976. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.3976>
- Lang, A., Fleiszer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R., Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal loss and parental grief: The challenge of ambiguity and disenfranchised grief. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 63(2), 183–196.
- Larsson, H., Ramgard, M., & Bolmsjo, I. (2017). Older person’s loneliness as interpreted by their significant others: An interview study. *BMC Geriatrics*, 17, 138.
- Leong, I. Y., Lee, A. O., Ng, T. W., Lee, L. B., Koh, N. Y., Yap, E., Guay, S., & Ng, L. M. (2004). The challenge of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care. *Palliative medicine*, 18(1), 12–18. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm859oa>
- Leontiev, D. (2019). The dialectics of aloneness: Positive vs. negative meaning and differential assessment. *Counselling Psychology Quarterly*, 32(3–4), 548–562. <https://doi.org/10.1080/09515070.2019.164018>.
- Levesque, L. (21 septembre 2021). CHSLD Herron: «c’était l’hécatombe» encore les 7 et 8 avril 2020, relate un témoin. *La presse canadienne*. <https://www.ledevoir.com/societe/634239/chsld-herron-c-etait-l-hecatombe-encore-les-7-et-8-avril-2020-relate-un-temoin>

- Li, J., Stroebe, M. S., Chan, C. L. W., & Chow, A. Y. M. (2014). Guilt in bereavement: A review and conceptual framework. *Death Studies*, 38(3), 165–171. <https://doi-org.proxy.bib.uottawa.ca/10.1080/07481187.2012.738770>
- Li, J., Tendeiro, J. N., & Stroebe, M. (2019). Guilt in Bereavement: Its Relationship with Complicated Grief and Depression. *International Journal of Psychology*, 54(4), 454–461. <https://doi.org/10.1002/ijop.12483>
- Lin S. L. (2022). Generalized anxiety disorder during COVID-19 in Canada: Gender-specific association of COVID-19 misinformation exposure, precarious employment, and health behavior change. *Journal of affective disorders*, 302, 280–292. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2022.01.100>
- Lincoln Y., & Guba E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and Management of Acute Grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(2), 141-148. <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
- Lindón, A. (2005). Récit autobiographique, reconstruction de l'expérience et fabulation : une approximation à l'action sociale. *Sociétés*, 87(1), 55-63. <https://doi.org/10.3917/soc.087.0055>
- Littlemore, & Turner, S. (2020). Metaphors in communication about pregnancy loss. *Metaphor and the Social World*, 10(1), 45–75. <https://doi.org/10.1075/msw.18030.lit>
- Maguire, M., & Delahunt, B. (2017). Doing a thematic analysis: A practical, step-by-step guide for learning and teaching scholars. *All Ireland Journal of Higher Education*, 9(3).
- Mahat-Shamir, M., & Leichtentritt, R. D. (2016). Israeli mothers' meaning reconstruction in the aftermath of homicide. *American Journal of Orthopsychiatry*, 86(4), 467-475. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/ort0000089>
- Marcoux, V. (7 décembre 2020). 4000 rendez-vous et 300 chirurgies annulés par semaine au CHU. *Le Soleil*. <https://www.lesoleil.com/2020/12/07/4000-rendez-vous-et-300-chirurgies-annules-par-semaine-au-chu-af0f695d0bdf2a3c219f3e4b87a2495b>
- Marmarosh, C. L., Forsyth, D. R., Strauss, B., & Burlingame, G. M. (2020). The psychology of the COVID-19 pandemic: A group-level perspective. *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, 24(3), 122–138. <https://doi.org/10.1037/gdn0000142>
- Maunder R. (2004). The experience of the 2003 SARS outbreak as a traumatic stress among frontline healthcare workers in Toronto: lessons learned. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 359(1447), 1117–1125. <https://doi.org/10.1098/rstb.2004.1483>
- Mayland, C., Harding, A., Preston, N., & Payne, S. (2020). Supporting Adults Bereaved Through COVID-19: A Rapid Review of the Impact of Previous Pandemics on Grief and Bereavement. *Journal of pain and symptoms management*, 60 (2), 33-39. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.012>

- McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-centred Nursing: Theory and Practice*. Oxford: Wiley Blackwell.
- McNally, R. D. S., Winterowd, C. L., & Farra, A. (2021). Psychological Sense of Community, Perceived Social Support, and Grief Experiences among Bereaved College Students. *College Student Journal*, 55(1), 67.
<https://link.gale.com/apps/doc/A668597544/AONE?u=otta77973&sid=bookmark-AONE&xid=b23c041b>
- McNutt, B. & Yakushko, O. (2013) Disenfranchised Grief Among Lesbian and Gay Bereaved Individuals. *Journal of LGBT Issues in Counseling* 7(1), 87-116.
- Menzies, R. E., & Menzies, R. G. (2020). Death anxiety in the time of COVID-19: theoretical explanations and clinical implications. *Cognitive behaviour therapist*, 13, e19.
<https://doi.org/10.1017/S1754470X20000215>
- Merriam, S.B., & Tisdell, E.J. (2016). *Qualitative Research: A guide to design and implementation* (4th ed.). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Morgan, J. D., & Laugani, P. (Eds.) (2002). *Death and bereavement around the world: Major religious traditions*. New York, NY: Baywood.
- Morgan, H. (2022). Conducting a qualitative document analysis. *The Qualitative Report*, 27(1), 64-77. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5044>
- Morina, N. (2011). Rumination and avoidance as predictors of prolonged grief, depression, and posttraumatic stress in female widowed survivors of war. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 199(12), 921–927. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3182392aae>
- Mortazavi, S. S., Assari, S., Alimohamadi, A., Rafiee, M., & Shati, M. (2020). Fear, Loss, Social Isolation, and Incomplete Grief Due to COVID-19: A Recipe for a Psychiatric Pandemic. *Basic and clinical neuroscience*, 11(2), 225–232.
<https://doi.org/10.32598/bcn.11.covid19.2549.1>
- Moss S. Z., & Moss M. S. (2002). Nursing home staff reactions to resident deaths. In Doka K. J. (Ed.), *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice* (pp. 197–216). Champaign, IL: Research Press.
- Motamedzadeh, M., Pazokian, M., & Molaei, H. (2020). Adaptation to the New World: Experiences of Bereaved Families of the Patients with Coronavirus Disease 2019. *Evidence based care Journal* 11(2), 7-15. [10.22038/EBCJ.2021.57542.2503](https://doi.org/10.22038/EBCJ.2021.57542.2503)
- Munshi, L., Evans, G., & Raza, F. (2021). Pourquoi l'interdiction des visites dans les hôpitaux durant l'actuelle pandémie de COVID-19 devrait être assouplie. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 193(14), E505–E507.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.202636-f>
- Nadeau, J. W. (2008). Meaning-making in bereaved families: Assessment, intervention, and future research. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of*

- bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 511–530). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-024>
- Neimeyer, R. A. (2000). *Narrative disruptions in the construction of self*. In R. A. Neimeyer & J. D. Raskin (Eds.), *Constructions of disorder: Meaning making frameworks for psychotherapy* (pp. 207-241). Washington, DC: American Psychological Association.
- Neimeyer, R. A. (2001). Reauthoring life narratives: Greif therapy as meaning reconstruction. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38, 171-183.
- Neimeyer, R. A. (2005). Grief, loss, and the quest for meaning: Narrative contributions to bereavement care. *Bereavement Care*, 24, 27-30.
- Neimeyer R. A. (2005). Widowhood, grief and the quest for meaning: A narrative perspective on resilience. In Carr D., Nesse R. M., & Wortman C. B. (Eds.), *Late life widowhood in the United States*. New York: Springer.
- Neimeyer, R. A. (2014) The changing face of grief: Contemporary directions in theory, research, and practice, *Progress in Palliative Care*, 22:3, 125-130, DOI:10.1179/1743291X13Y.0000000075
- Neimeyer, R. A. (2017). Complicated grief: Assessment and intervention. In S. N. Gold (Ed.), *APA handbook of trauma psychology: Trauma practice* (pp. 343–362). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000020-016>
- Neimeyer R. A., & Anderson A. (2002). Meaning reconstruction theory. In Thompson N. (Ed.), *Loss and grief* (pp. 45–64). London: Palgrave.
- Neimeyer, R. A., Burke, L., Mackay, M., & Stringer, J. (2010). Grief therapy and the reconstruction of meaning: from principles to practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40, 73-84. <https://doi.org/10.1007/s10879-009-9135-3>
- Neimeyer, R. A., & Holland, J. (2006). Bereavement overload. In N. Salkind (Ed.), *Encyclopedia of human development* (pp. 49-72). Thousand Oaks, CA: Sage
- Neimeyer, R. A., & Jordan, J. R. (2002). Disenfranchisement as empathic failure: Grief therapy and the co-construction of meaning. In *Disenfranchised grief*, Edited by: Doka, K. 95–117. Champaign, IL: Research Press.
- Neimeyer, R. A., Picho-Prelorentzos, S., & Mahat-Shamir, M. (2021). "If only...": Counterfactual thinking in bereavement. *Death studies*, 45(9), 692–701. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1679959>
- Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G., & Davies, B. (2002). Mourning and meaning. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 235-251.
- Neimeyer, R. A., & Raskin, J. D. (Eds.). (2000). *Constructions of disorder: Meaningmaking frameworks for psychotherapy*. Washington, DC: American Psychological Association.

- Neimeyer, R. A., & Sands, D. C. (2011). Meaning reconstruction in bereavement: From principles to practice. In R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer, & G. F. Thornton (Eds.), *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice* (pp. 9–22). Routledge/Taylor & Francis Group.
- Nelson-Becker, H., & Victor, C. (2020). Dying alone and lonely dying: Media discourse and pandemic conditions. *Journal of Aging Studies*, 55. 100878
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100878>
- Newson, R., Boelen, P., Hek, K., Hofman, A., & Tiemeier, H. (2011). The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults. *Journal of Affective Disorders*, 132, 231–238. doi:10.1016/j.jad.2011.02.021
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75–93. doi: 10.1016/j.cpr.2016.01.002
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Oates, J. R., & Maani-Fogelman, P. A. (2021). Nursing Grief and Loss. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK518989/>
- O'Brien, K., St-Jean, M., Wood, P., Willbond, S., Phillips, O., Currie, D., & Turcotte, M. (2020). COVID-19 death comorbidities in Canada. *Statistique Canada*. Repéré à https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/45-28-0001/2020001/article/00087-eng.pdf?st=yt6MPT_V
- O'Leary, R. (2019). Equal bereavement for same sex partners. *Bereavement Care* 38(2-3), 129–132.
- Organisation mondiale de la santé. (2021). *Maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) : ce qu'il faut savoir*. Repéré à <https://www.who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/coronavirus-disease-covid-19>
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *Canada: WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard With Vaccination Data | WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard With Vaccination Data*. Repéré à <https://covid19.who.int/region/amro/country/ca>
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard | WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard With Vaccination Data*. Repéré à <https://covid19.who.int/>
- Ott, C. H. (2003). The impact of complicated grief on mental and physical health at various points in the bereavement process. *Death Studies*, 27, 249–272.

- Page, J. (2020, 10 août). A mother dies of COVID-19, and a Gaspé family struggles to mourn without rituals. *CBC News*. (Gaspésie, QC). <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/covid-19-gaspe-victim-family-mourning-1.5677175>
- Paling, E. (2020, 23 juin). Families of Dead Nursing Home Residents Rally Against Doug Ford Policies. *Huffpost Canada*. (Pickering, ON).
- Parkes, C. M. (2008). Bereavement following disasters. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 463–484). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-022>
- Payne, E. (2020, 9 juin). It is inhumane': Daughter kept from dying mother's bedside because of limits on long-term care visitors. *Ottawa Citizen*. (Ottawa, ON). <https://ottawacitizen.com/news/local-news/it-is-inhumane-daughter-kept-from-dying-mothers-bedside-because-of-limits-on-long-term-care-visitors/wcm/b7f8b9a2-697e-422c-8c34-59d17934772b/>
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara*, 21(4), 163–166. <https://doi.org/10.3917/inka.064.0163>
- Prigerson, H. G., & Jacobs, S. C. (2001). Preliminary Empirical Test. *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care., 1999*.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S. J., Wortman, C., Neimeyer, R. A., Bonanno, G. A., Block, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., First, M. B., & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS medicine*, 6(8), e1000121. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Probst, D. R., Gustin, J. L., Goodman, L. F., Lorenz, A., & Wells-Di Gregorio, S. M. (2016). ICU versus Non-ICU Hospital Death: Family Member Complicated Grief, Posttraumatic Stress, and Depressive Symptoms. *Journal of palliative medicine*, 19(4), 387–393. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0120>
- Rando, T. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL: Research Press
- Rolling, J. & 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*, 144, 57-68. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.144.0057>
- Roumeliotis, I., & Mancini, M. (2020, 16 juin). Families of seniors who died in nursing home coronavirus outbreak demand accountability. *CBC News*. (Ottawa, ON). <https://www.cbc.ca/news/health/nursing-home-outbreak-families-1.5604784>
- Sawicka, M. (2016). Searching for a narrative of loss: Interactional ordering of ambiguous grief. *Symbolic Interaction*, 40(2), 229–246.

- Scheinfeld, E., Gangi, K., Nelson, E., & Sinardi, C. (2021). Please Scream Inside Your Heart: Compounded Loss and Coping during the COVID-19 Pandemic. *Health Communication*, DOI: 10.1080/10410236.2021.1886413
- Selman, L., Chao, D., Sowden, R., Marshall, S., Chamberlain, C., & Koffman, J. (2020). Bereavement Support on the Frontline of COVID-19: Recommendations for Hospital Clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*. 60(2), e81-e86. Epub ahead of print 4 May. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.024.
- Shaver, P., & Tancredy, C. M. (2007). Emotion, attachment, and bereavement: A conceptual commentary. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 63–88). Washington, DC: American Psychological Association.
- Shear M. K. (2012). Grief and mourning gone awry: pathway and course of complicated grief. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(2), 119–128. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2012.14.2/m shear>
- Shear M. K. (2015). Clinical practice. Complicated grief. *The New England journal of medicine*, 372(2), 153–160. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1315618>
- Shear, M. K., Ghesquiere, A., & Glickman, K. (2013). Bereavement and complicated grief. *Current psychiatry reports*, 15(11), 406. <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0406-z>
- Shear, M. K., McLaughlin, K. A., Ghesquiere, A., Gruber, M. J., Sampson, N. A., & Kessler, R. C. (2011). Complicated grief associated with hurricane Katrina. *Depression and anxiety*, 28(8), 648–657. <https://doi.org/10.1002/da.20865>
- Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., & Ghesquiere, A. (2012). *for Dsm-5*. 28(2), 103–117. <https://doi.org/10.1002/da.20780.COMPLICATED>
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for Ensuring Trustworthiness in Qualitative Research Projects. *Education for Information*, 22, 63-75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
- Shore, J. C., Gelber, M. W., Koch, L. M., & Sower, E. (2016). Anticipatory Grief. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18 (1), 15-19. doi: 10.1097/NJH.0000000000000208.
- Silverman (2000). *Doing Qualitative Research: A Practical Handbook*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.
- Silverman, G., Baroiller, A., & Hemer, S. (2021) Culture and grief: Ethnographic perspectives on ritual, relationships and remembering, *Death Studies*, 45(1), 1-8, DOI: 10.1080/07481187.2020.1851885
- Slomski A. (17 novembre 2021). Thousands of US Youths Cope With the Trauma of Losing Parents to COVID-19. JAMA. Repéré à doi:10.1001/jama.2021.20846
- Smid, G. E. (2020). A framework of meaning attribution following loss. *European Journal of Psychotraumatology*, 11(1), 1776563. <https://doi.org/10.1080/20008198.2020.1776563>

- Souza C., & Souza A. (2019). Funeral rituals in the process of mourning: meaning and functions. *Psic Teor Pesq*, 35, 1–7. doi: 10.1590/0102.3772e35412.
- Soydas, S., Smid, G. E., Goodfellow, B., Wilson, R., Boelen, P. A., Stokes, P., Debrot, A., Dell’osso, L., Efinger, L., & NI, S. (2020). The UK National Homicide Therapeutic Service: A Retrospective Naturalistic Study Among 929 Bereaved Individuals. *Article*, 11, 1. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00878>
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (Eds.). (2008). *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-000>
- Stroebe, M. S., & Schut, H. (2001). Models of coping with bereavement: A review. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 375–403). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-016>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2020). Bereavement in times of COVID-19: A review and theoretical framework. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 82(3), 500–522. <https://doi.org/10.1177/0030222820966928>
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Cautioning Health-Care Professionals: Bereaved Persons Are Misguided Through the Stages of Grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 74(4), 455–473. <https://doi.org/10.1177/0030222817691870>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370 (9603). 1960-1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
- Statistic Canada. (2019). Demographic estimates by age and sex, provinces, and territories. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/71-607-x/71-607-x2020018-eng.htm>
- Statistique Canada. (2020). *The daily - Labour Force Survey, March 2020*. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200409/dq200409a-eng.htm>
- Statistique Canada. (2021). *Le Quotidien — Nombre provisoire de décès et surmortalité, janvier 2020 à mai 2021*. Gouvernement du Canada. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/210809/dq210809a-fra.htm>
- Stewart, M., Craig, D., MacPherson, K., & Alexander, S. (2001). Promoting positive affect and diminishing loneliness of widowed seniors through a support intervention. *Public health nursing (Boston, Mass.)*, 18(1), 54–63. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1446.2001.00054.x>
- Swarte, N. B., van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., van den Bout, J., & Heintz, A. P. M. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: A cross sectional study. *BMJ: British Medical Journal*, 327(7408), 189-192. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.189>
- Tangney, J., Stuewig, J., & Mashek, D. (2007). Moral emotions and moral behavior. *Annu Rev Psychol* 58: 345–372

- Teno, J. M., Clarridge, B. R., Casey, V., Welch, L. C., Wetle, T., Shield, R., & Mor, V. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, *291*(1), 88–93. <https://doi.org/10.1001/jama.291.1.88>
- Thibault, D. (2021, 15 février). Hécatombe dans les CHSLD : comprendre les erreurs pour ne pas les répéter. *Radio Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1770830/enquete-coroner-morts-coronavirus-chsld-quebec>
- Tobin, G. A., & Begley, C. M. (2004). Methodological rigour within a qualitative framework. *Journal of advanced nursing*, *48*(4), 388–396. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03207.x>
- Tolstikova, K., Fleming, S., & Chartier, B. (2005). Grief, Complicated Grief, and Trauma: The Role of the Search for Meaning, Impaired Self-Reference, and Death Anxiety. *Illness, Crisis & Loss*, *13*(4), 293–313. <https://doi.org/10.1177/105413730501300402>
- Tremblay, K. (14 septembre, 2021). Le «deuil reporté», une nouvelle réalité pour les thanatologues du Québec. Le journal de Montréal. Repéré à <https://www.journaldemontreal.com/2021/09/14/le-deuil-reporte-une-nouvelle-realite-pour-les-thanatologues-du-quebec-1>
- Tsui, E. K., Franzosa, E., Cribbs, K. A., & Baron, S. (2019). Home Care Workers' Experiences of Client Death and Disenfranchised Grief. *Qualitative Health Research*, *29*(3), 382–392. <https://doi.org/10.1177/1049732318800461>
- Valentine, C. (2008). *Bereavement Narratives: Continuing bonds in the twenty-first century* (1st ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203893364>
- Van Bortel, T., Basnayake, A., Wurie, F., Jambai, M., Koroma, A. S., Muana, A. T., Hann, K., Eaton, J., Martin, S., & Nellums, L. B. (2016). Psychosocial effects of an Ebola outbreak at individual, community and international levels. *Bulletin of the World Health Organization*, *94*(3), 210–214. <https://doi.org/10.2471/BLT.15.158543>
- van der Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-De Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome: A multivariate approach. *Death Studies*, *34*(3), 195–220. <https://doi.org/10.1080/07481180903559196>
- Verdery, A. M., Smith-Greenaway, E., Margolis, R., & Daw, J. (2020). Tracking the reach of COVID-19 kin loss with a bereavement multiplier applied to the United States. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, *117*(30), 17695–17701. <https://doi.org/10.1073/pnas.2007476117>
- Wallace, C., Wladkowski, S., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(1), e70–e76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>
- Walsh F. (2020). Loss and Resilience in the Time of COVID-19: Meaning Making, Hope, and Transcendence. *Family process*, *59*(3), 898–911. <https://doi.org/10.1111/famp.12588>

- Walsh, F., & McGoldrick, M. (2004). Loss and the Family: A Systemic Perspective. In F. Walsh & M. McGoldrick (Eds.), *Living beyond loss: Death in the family* (pp. 3–26). W W Norton & Co.
- Wen, F., Chou, W., Huang, C., Hu, T., Chiang, M., Chuang, L., & Tang, S. (2022). ICU bereaved surrogates' comorbid psychological-distress states and their associations with prolonged grief disorder. *Critical care* 26 (102): 1-11.
- Whitlatch, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S58–S73. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx162>
- Williamson, V., Murphy, D., & Greenberg, N. (2020). COVID-19 and experiences of moral injury in front-line key workers. *Occupational Medicine*, 70(5), 317-319. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqaa052>
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665–1673. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>
- Zech, E. (2006). Chapitre 4. Théories du deuil. Dans : , E. Zech, *Psychologie du deuil: Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche* (pp. 147-179). Wavre: Mardaga. DOI : <https://www.cairn.info/---page-147.htm>
- Zeghiche, de Montigny, F., & López, J. (2020). Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal: Réflexion critique autour du concept de « deuil non reconnu » (disenfranchised grief). *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.12700>
- Zisook, S., & Shear, K. (2009). Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 8(2), 67–74. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00217.x>
- Zisook, S., & Shuchter, S. R. (2001). Treatment of the depressions of bereavement. *American Behavioral Scientist*, 44(5), 782-797.
- .

ANNEXE II

BANQUE DE DONNÉES DU PROJET DE THÈSE

The screenshot shows an Excel spreadsheet with the following structure:

	NOM MEDIA	TITRE (ARTICLE)	Auteur.e	LIEN INTERNET	POINT DE VUE	MOT CLE	MOT CLE	MOT CLE	MOT CLE	Témoignages	Témoignages	Témoignages	Témoignages	Témoignages
1										to save a patient last night because they waited too long to come to the hospital," said Calgary cardiologist and internal medicine specialist Dr. Jeff Shaw on Twitter earlier	"I know there is a lot of fear of hospitals now and concern about being turned away. If you are sick and need help, hospitals are safe and are ready to look after you."	"I'm afraid there could be patients who could have treatable issues that come in too late or get complications from issues that could have been prevented had they shown up earlier," he said		
2	2020-04-16	Global News	Brian Hill	People are dying of illnesses other than COVID-19 because they wait too long to seek help https://www.baytoday.ca/local-news/opinion-frustrated-by-people-are-dying-of-illnesses-other-than-covid-19-because-they-wait-too-long-to-seek-help-1	docotors	death	deterioration	fear of COVID	heart attack	My mom, of course, distraught upset, depressed, alone and frustrated was told she couldn't leave to go to the celebration of life that we are going to have in the near future as we want to be able to have her still living family	Unfortunately due to my three-plus hour drive, she died alone, they wouldn't hold the body for me to see her, so I needed to say my final goodbyes at the funeral home. I was her POA, POC, I was her lifeline for over four years... and living family			

At the bottom of the spreadsheet, the status bar shows: Ready Circular References: AF12 Accessibility: Investigate

ANNEXE III

CODIFICATION DES EXTRAITS

Famille : Proche aidante, niece	1. Last week my mom's sister died, she lived in another local nursing home.	C1: Annonce du décès
	2. I was given less than two hours to get there before she passed away as they had to get permission to allow me in to hold her while she passed.	C2: Temps limité pour faire ses adieux.
	3. Unfortunately, due to my three-plus hour drive, she died alone, they wouldn't hold the body for me to see her, so I needed to say my final goodbyes at the funeral home the next morning, hours after her passing.	C3: Mort dans la solitude
	4. I was her POA POC... I was her lifeline for over four years... and she died ALONE.	C3: Mort dans la solitude
	5. My mom, of course, distraught upset, depressed, alone and frustrated was told she couldn't leave to go to the celebration of life that we are going to have in the near future as we want to be able to have her still living family attend. She was just told NO.	C4 :Impossibilité d'être présente durant les funérailles. C5 : Sentiments : solitude, frustration, déprimée, bouleversée
Famille : fils, proche aidant	6. "In these difficult times it is with a very very heavy heart that I announce the passing of our father Daniel (Ti-Dan) Ouellette," said in a social media post.	C1: Annonce du décès
	7. "He will be missed greatly by all of us."	C6: Accepter la réalité de la perte
	8. "It was hard on him. He never came back," he said in French. "He died of that. It's COVID that took him.	C6: Accepter la réalité de la perte
	9. "He couldn't beat it. He tried, but it's a difficult disease."	C6: Accepter la réalité de la perte
	10. "I just wish he's the last person to die from that thing," he said of his father.	C8: Wishful thinking T3 : Le Vécu après le décès
	11. Michel Ouellette says not being able to say goodbye to his father was difficult.	C7: Incapacité de faire ses adieux
	12. "it's very hard on the family ... That we couldn't go see him say by comfort him hold his hand," he said. "I wouldn't wish this on anyone."	C7: Incapacité de faire ses adieux
Dr. Jennifer Russell, the province's chief medical officer of health	13. "We knew it was only a matter of time before New Brunswick would suffer its first loss of life," she said.	C9: Décès attendu
	14. "Even the best-case-scenario projections were not predicting zero deaths." She said there may be more deaths before a vaccine is found.	C9: Décès attendu
Premier Blaine Higgs	15. "Though we always knew this day would come, we were always hoping for the best that it wouldn't," he said.	C8: Wishful thinking

ANNEXE IV

REGROUPEMENT DES CODES AUTOUR D'UNE CATÉGORIE THÉMATIQUE

Thème : Altération du processus de deuil
1. C2: Temps limité pour faire ses adieux.
2. C3: Mort dans la solitude
3. C4 : Impossibilité d'être présente durant les funérailles.
4. C7: Incapacité de faire ses adieux
5. C9: Décès attendu
6. C10: Difficulté de faire son deuil
7. C11: anticipation d'un deuil
8. C21: Cause de décès inconnu
9. C42: Deuil anticipé
10. C53: Cause de décès incertain
11. C 65: Décès soudain
12. C107: Bouleversement du processus de deuil
13. C135 : dernier lavage du corps effectuée par les professionnels de la sante
14. C193: Faire ses adieux par vidéoconférence
15. C194: vivre son deuil en isolement sanitaire
16. C196: Incapacité de trouver un sens
17. C201 : façon très étrange de perdre quelqu'un.
18. C205 : professionnel de la sante remplace la famille au chevet du mourant
19. C217 : Perte des rituels de deuil
20. C248: Décès non anticipé
21. C223 : modification de la veillée
22. C269: aggravation du deuil
23. C1: Annonce du décès
24. C13: Souvenir du défunt

ANNEXE V

**APPROBATION DU PROJET PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE À LA
RECHERCHE DE L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA**

Université d'Ottawa
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

31/05/2020
University of Ottawa
Office of Research Ethics and Integrity

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

Numéro du dossier / Ethics File Number	H-05-20-5815
Titre du projet / Project Title	En temps de pandémie: mon récit covid (premier volet)
Type de projet / Project Type	Recherche de professeur / Professor's research project
Statut du projet / Project Status	Approuvé / Approved
Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)	31/05/2020
Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)	30/05/2021
 Équipe de recherche / Research Team	
Chercheur / Researcher Affiliation	Role
Marie-Claude THIFAUULT École des sciences infirmières / School of Nursing	Chercheur Principal / Principal Investigator
 Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments	