

LE PROJET *J'ACCOMPAGNE*

Panser et repenser la fin de vie et le deuil à l'heure de la pandémie de COVID-19

MÉLANIE VACHON, PH. D.

Professeure, Département de psychologie, UQAM
Chercheure ; RQSPAL, CRISE

DEBORAH UMMEL, PH. D.

Professeure, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke
Chercheure ; RQSPAL, CRISE

ADÈLE BOURGET-GOUBOUT, B.Sc.

Coordonnatrice du projet *J'accompagne*, UQAM

ALEXANDRA GUITÉ-VERRET, MA

Candidate au doctorat en psychologie, UQAM

PHILIPPE LAPERLE, PH.D (C)

Candidate au doctorat en psychologie, Université de Montréal
Membre étudiant du CRISE et RQSPAL

Projet *J'accompagne*

www.jaccompagne.ca ; jaccompagnecovid19@gmail.com

<https://www.facebook.com/Jaccompagnecovid19/>

RÉSUMÉ

Les mesures de confinement qui prévalent dans plus d'une centaine de pays touchés par la pandémie de COVID-19 ont bouleversé de manière tragique l'accompagnement des personnes en fin de vie et le processus de deuil de leurs proches aidants. Dans cet article, nous recensons les écrits sur le deuil et analysons les conséquences potentielles du contexte de pandémie sur l'expérience des individus endeuillés. Ensuite, nous explorons les modalités de soutien alternatives qui s'offrent aux personnes éprouvées par la perte d'un proche en raison de la pandémie. Puis, en nous appuyant sur la littérature répertoriée et sur le modèle des communautés compatissantes, nous présentons le projet *J'accompagne*, dont la mission est de créer une communauté virtuelle de soutien autour des proches aidants et des endeuillés par la COVID-19.

MOTS CLÉS : Deuil, deuil compliqué, pandémie, COVID-19, confinement, proche aidance, communauté virtuelle, communautés compatissantes, témoignages, activité artistique et créatrice.

INTRODUCTION

Mourir seul ; précipiter et abréger ses adieux ; transformer, reporter, voire annuler les cérémonies funéraires ; vivre son deuil en isolement...

Les mesures de confinement qui prévalent dans plus d'une centaine de pays touchés par la pandémie de COVID-19 bouleversent de manière tragique l'accompagnement des personnes en fin de vie et le processus de deuil de leurs proches aidants. D'une part, la nécessité de l'observance aux directives de santé publique afin de limiter la propagation de la maladie à coronavirus ne fait aucun doute. D'autre part, ces mesures soulèvent d'importantes questions sur le sort dédié aux personnes en fin de vie, sur le vécu des proches qui les accompagnent, ainsi que sur l'expérience du deuil des individus affligés par la perte d'un être cher (Pattison, 2020 ; Wakam *et al.*, 2020 ; Wallace *et al.*, 2020).

À travers cet article, nous souhaitons créer un lieu de réflexion sur l'accompagnement, la proche

aidance et le deuil en contexte de pandémie. Pour ce faire, nous proposons un regard croisé entre les différents écrits empiriques et théoriques sur le sujet, tout en étayant notre réflexion à partir des témoignages de personnes faisant ou ayant fait l'expérience de l'accompagnement ou du deuil en ces temps bien particuliers de confinement. En dernier lieu, nous élaborons une réflexion sur les modalités de soutien destinées aux proches et aux endeuillés. Nous présentons notamment le projet *J'accompagne*: une communauté virtuelle de soutien destinée aux proches aidants et aux endeuillés en contexte de pandémie, élaborée selon le modèle des communautés compatisantes (Vachon, 2019). Nous débutons toutefois cet écrit en traçant rapidement le portrait de la pandémie de COVID-19, en décrivant son ampleur, son évolution et ses conséquences.

La maladie à coronavirus: évolution, morbidité et bouleversement de la vie sociale

Depuis la découverte en Chine du virus SARS-CoV-2, responsable de la maladie COVID-19, plus de 180 pays doivent faire face aux conséquences de cette épidémie (Faucher *et al.*, 2020). À la fin du mois de janvier 2020, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) déclarait l'état d'urgence de santé publique internationale en raison du nombre croissant de pays dans lesquels se répandait l'épidémie de coronavirus (Radio-Canada, 2020). En effet, après avoir lourdement touché la province de Wuhan, en Chine, la COVID-19 a progressivement voyagé vers l'Iran, pour ensuite faire ses ravages en Italie. Le virus s'est rapidement propagé sur l'ensemble du continent européen, pour graduellement faire de l'Amérique du Nord son principal foyer d'infection, affectant particulièrement la ville de New York aux États-Unis. Finalement, à peine quelques mois après le début de la pandémie et en dépit des mesures préventives instaurées par le gouvernement québécois en mars, la grande région de Montréal devient l'un des épicentres les plus importants en Amérique du Nord, voire dans le monde (TVA Nouvelles, 2020).

Au moment d'écrire ces lignes (12 mai 2020), l'OMS répertorie 4 088 848 cas confirmés de COVID-19 à l'échelle mondiale ainsi que 283 153 personnes décédées des complications du virus (World Health Organization, 2020). Au Québec, toujours en date du 12 mai, il y a plus de 39 225 cas confirmés, et le nombre de décès comptabilisés s'élève à 3131, faisant ainsi de la COVID-19 la deuxième cause de mortalité en sol québécois (INSPQ, 2020 ; Lamontagne, 2020).

La maladie à coronavirus est particulièrement fatale pour les aînés, si bien que les personnes âgées de 80 ans et plus représentent près de 75 % des décès (INSPQ, 2020). Outre l'état de santé souvent fragilisé des personnes âgées les rendant plus vulnérables aux formes sévères de la maladie, ce sont tout particulièrement les milieux de vie qui seraient en cause dans le lourd bilan des décès parmi les personnes du quatrième âge. À l'instar de plusieurs pays occidentaux tels que la France, l'Espagne ou l'Italie, les foyers de personnes âgées, plus précisément les Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), sont d'importants lieux d'éclosion et de transmission de la COVID-19 (Gosselin, 2020).

Le 14 mars, le Québec a déclaré pour la première fois de son histoire l'état d'urgence sanitaire, interdisant ainsi toute visite dans les établissements de santé dans le but de protéger les patients et les résidents potentiellement à risque. Cette mesure a cependant eu pour effet de priver les équipes soignantes du soutien habituel des proches aidants des résidents, contribuant ainsi au manque de ressources humaines déjà problématique dans une grande majorité de CHSLD. De cela a découlé un manque de conformité aux mesures sanitaires pour endiguer la propagation du virus (par manque de ressources matérielles et humaines). Plusieurs soignants, présentant eux-mêmes des symptômes de la COVID-19, ont donc été contraints de travailler malgré leur infection potentielle, mettant ainsi la vie de plusieurs patients en danger. La situation sévissant dans plusieurs CHSLD, à plus forte concentration dans la

grande région de Montréal, a d'ailleurs été qualifiée d'hécatombe, de tragédie, d'horreur (Riopel, 2020).

Au Québec, c'est avec cette tragédie collective en toile de fond que se vivent, jour après jour, les centaines de drames intimes qui correspondent au nombre quotidien de décès conséquents à la COVID-19. Les témoignages d'impuissance et de détresse des proches et endeuillés trouvent néanmoins leur voie d'expression dans la sphère publique, par l'entremise des médias. À titre d'exemple, pour Teresa Barroso, dont la mère est décédée seule dans un espace isolé par des paravents au sous-sol de sa résidence, les émotions « vacillent entre la peine et la colère. Nous étions prêts à la voir partir un jour, mais jamais de cette façon », confiera-t-elle (Lecompte, 2020). Il convient alors de s'interroger sur les traces que laisseront les circonstances tragiques du décès de Madame Barroso sur le processus de deuil de sa famille.

FIN DE VIE ET DEUIL À L'ÈRE DE LA COVID-19: UNE EXCURSION DANS LES ÉCRITS EMPIRIQUES ET THÉORIQUES

À ce jour, les écrits portant sur le deuil en contexte de confinement sont plutôt rares. De plus, compte tenu du contexte relativement nouveau de la pandémie de COVID-19, nous ne pouvons guère nous appuyer sur les résultats de recherches ayant documenté le vécu des proches et endeuillés en cette situation bien particulière. Néanmoins, les nombreux écrits et connaissances cumulés jusqu'ici sur le deuil en général peuvent offrir un éclairage pertinent sur le vécu du deuil à l'heure de la COVID-19.

Vivre un deuil est une épreuve difficile pour les proches qui doivent reconstruire leur monde et donner un sens nouveau à une vie sans l'autre (Neimeyer *et al.*, 2010). Le processus de deuil dit « normal » regroupe une multitude de réactions émotionnelles, cognitives, comportementales et physiques susceptibles de se manifester suite à une perte importante (Worden, 2018). À titre d'exemple, le chagrin profond, des sentiments de confusion, des troubles du

sommeil, la colère, la perte d'intérêt, etc., sont autant de réactions fréquentes conséquents à la perte d'un être cher. Il faut de plus rappeler que le processus de deuil est tout à fait singulier et propre à chacun. En dépit de certaines tendances communes dans le processus, il n'y a pas de deuil « type » (Fauré, 1995). De plus, le deuil est un processus extrêmement complexe, qui implique une multitude de facteurs tels que les caractéristiques personnelles de l'endeuillé (sa personnalité et son histoire de vie), le lien d'attachement qui unit le défunt et l'endeuillé, les circonstances du décès, la qualité du soutien reçu par l'endeuillé, pour n'en nommer que quelques-uns (Lobb *et al.*, 2010). Tous ces éléments interviendront dans la manière qu'auront les endeuillés de traverser l'épreuve du deuil.

Si, de façon générale, la plupart des individus composent avec la mort d'un être significatif de façon résiliente, remarquable, voire inspirante (Neimeyer, 2010), d'autres feront l'expérience du deuil de manière plus complexe, intense et prolongée. Ces deuils sont d'ailleurs susceptibles d'entraîner d'importantes conséquences négatives sur la santé physique et psychologique des endeuillés (Stroebe *et al.*, 2007) et sont communément qualifiés de « deuils compliqués ». Les deuils dits « compliqués » peuvent affecter jusqu'à 30 % des individus ayant perdu un être cher (Maciejewski *et al.*, 2016). En outre, dans la plus récente version du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5[®])* (American Psychiatric Association, 2013), on répertorie le « Trouble du deuil complexe et persistant », qui toucherait environ 10 % des endeuillés (Maciejewski et Prigerson, 2017).

Bien que ces classifications soient controversées et en quelque sorte « artificielles », elles nous permettent néanmoins de reconnaître les personnes qui font l'expérience d'un deuil compliqué ou complexe et persistant. Ainsi, il devient possible d'identifier plus précisément les facteurs susceptibles de contribuer à la complexification du processus de deuil et à sa durée prolongée. Cela nous permet aussi de constater que le contexte de pandémie et les mesures

de confinement qui en découlent sont susceptibles de mettre en place un certain nombre de facteurs de risque de vulnérabilité chez les endeuillés. Nous avons regroupé ces facteurs sous trois catégories : 1) les nouveaux stress inhérents au contexte de pandémie ; 2) les circonstances particulières des décès par COVID-19 et 3) le manque de reconnaissance sociale entourant les décès, facteur incluant entre autres l'impossibilité de se regrouper autour du défunt lors de funérailles.

Pandémie et vie quotidienne: un contexte susceptible de fragiliser la santé psychologique des proches aidants et endeuillés

Le nouveau contexte de pandémie et de confinement n'est pas sans impact sur la santé mentale de tout un chacun (Ho *et al.*, 2020). D'abord, en plus d'imposer un changement parfois drastique dans les habitudes de vie quotidiennes des individus, le contexte de pandémie nous force à composer avec de nouvelles préoccupations, qui varient selon les situations individuelles : inquiétudes quant à notre santé et celle des membres de notre famille, réorganisation de la vie familiale, précarité financière, changements des habitudes ou du statut d'emploi, diminution des interactions sociales, etc. Si tous ces changements s'imposent à nous à l'avant-plan, ils se juxtaposent aussi aux multiples pertes et deuils que l'on vit en filigrane : perte du sentiment de sécurité, d'autonomie, de liberté, de pouvoir d'agir et deuil de notre vie « d'avant » (Wallace *et al.*, 2020).

Les inquiétudes et sentiments de perte ou d'impuissance sont d'autant plus notables chez les proches aidants des personnes âgées et des résidents en établissement (Wallace *et al.*, 2020). En plus de craindre que leur être cher contracte la COVID-19, ces proches peuvent anticiper les conséquences dévastatrices qu'une telle contamination aurait sur le pronostic vital de la personne aimée. De plus, les règles de santé publique sévissant dans la majorité des résidences et établissements destinés aux personnes vieillissantes et/ou malades restreignent, voire interdisent

les visites des familles¹. Bien entendu, cela contribue à générer d'autant plus d'inquiétudes et d'impuissance chez les proches aidants, tout en fragilisant leur santé psychologique. Pour ceux qui perdront leur être cher des suites de la COVID-19, le processus de deuil s'entamera donc sur des fondations déjà altérées par les stress cooccurrents vécus en amont de la perte.

Plusieurs études suggèrent que la présence de stress importants et d'une symptomatologie anxieuse ou dépressive préalables au décès d'un être cher est associée à la complexification du deuil (Lobb *et al.*, 2010 ; Romero *et al.*, 2014). De surcroît, si le retour progressif à une routine quotidienne et aux activités auparavant appréciées fait généralement partie de la progression souhaitable du processus de deuil (Stroebe et Schut, 1999), force est de constater que non seulement le contexte de pandémie interfère avec le retour à une vie « normale », mais est susceptible d'accabler davantage les endeuillés en leur rappelant leur perte de manière incessante (Wallace *et al.*, 2020).

Décès confinés et précipités: quelle empreinte sur le processus de deuil ?

Au-delà des stress induits par la pandémie de COVID-19 dans la vie quotidienne des proches aidants et endeuillés, on observe également que le virus et les mesures de santé publique mises en place pour l'endiguer créent des circonstances particulières de décès chez les patients atteints, ce qui a aussi un impact sur les proches endeuillés. Les données dont on dispose au moment de mettre sous presse suggèrent que l'état de santé des patients âgés et atteints de la COVID-19 se détériore très rapidement, ce qui engendre des décès souvent soudains, parfois en quelques jours (Katz et Sanger-Katz, 2020). Pour les familles de ces patients, qui n'ont d'ailleurs pas la possibilité d'être quotidiennement présentes au chevet de leur être cher, le déclin rapide de l'état de santé et le décès non anticipé peuvent être vécus comme un choc, voire un traumatisme. À cette dure réalité s'ajoute l'impossibilité d'être présent dans les derniers

moments de vie de son proche parent, ce qui peut générer des sentiments de culpabilité, de regrets, de colère, d'injustice, etc. À cet égard, les études sur le deuil suggèrent que le manque de préparation à la perte (Breen *et al.*, 2018 ; Lobb *et al.*, 2010), l'impossibilité de faire ses adieux (Otani *et al.*, 2017) et le sentiment de culpabilité (Li *et al.*, 2019) sont autant de facteurs propres aux circonstances de décès qui peuvent contribuer à la complexification du deuil et à sa durée prolongée.

De la mort invisible à la perte non ratifiée : des mesures de confinement susceptibles d'interférer avec le processus de deuil

De surcroît, le confinement et la distanciation physique nécessaires au ralentissement de la propagation de la pandémie de COVID-19 sont susceptibles d'amplifier les sentiments de solitude et d'isolement chez les endeuillés (Pattison, 2020 ; Wakam *et al.*, 2020 ; Wallace *et al.*, 2020). Or, le niveau de « connexion sociale » des endeuillés jouerait un rôle important dans le processus de deuil : les individus étant davantage isolés verraient leur état de santé physique et psychologique plus affecté par l'épreuve du deuil, et ce, sur une période significativement plus longue que les individus bénéficiant de liens souteneurs (Liu *et al.*, 2019). D'ailleurs, nombreuses sont les études qui concluent que le manque de soutien social est associé à la complexification du processus de deuil (Houwen *et al.*, 2010 ; Romero *et al.*, 2014).

Les récits de personnes endeuillées qui évoquent le manque de proximité physique dans la peine abondent d'ailleurs depuis le début de la pandémie. C'est précisément ce qu'a rapporté Bertin Leblanc, endeuillé, dans son témoignage public. Monsieur Leblanc réfère au décès de sa mère de la COVID-19 comme étant beaucoup plus douloureux que la perte de son père, survenue quelques années auparavant : « Quand mon père est mort, célébrer sa mémoire en communauté, avec la parenté élargie, les vieux amis et les voisins, m'avait fait un bien fou. Le partage de nos douleurs respectives agissait comme un baume

sur le cœur. » À l'instar de tous les endeuillés par COVID-19, Bertin Leblanc devra attendre encore plusieurs mois avant de retrouver le réconfort précieux que permettent les partages lors des cérémonies funéraires.

À l'heure de la pandémie de COVID-19, des milliers d'endeuillés sont non seulement isolés dans leur peine, mais aussi face à l'impossibilité d'entamer normalement leur processus de deuil par la ratification sociale de celui-ci. À ce titre, la théorie du « deuil non reconnu »² élaborée par Doka (1989 ; 2002), correspond au mieux aux situations de deuils vécus à l'ère du coronavirus en décrivant ces deuils qui ne sont pas exprimés ou commémorés publiquement et/ou qui ne peuvent être reconnus par les autres comme une forme de deuil.

La mise en suspens des cérémonies funéraires serait précisément en cause dans ces situations de deuils « désaffranchis » et potentiellement plus compliqués. En temps normal, le fait de se réunir dans un lieu funéraire, confessionnel ou laïque, permet la reconnaissance sociale des pertes vécues et de la souffrance qu'elles engendrent. Lors des cérémonies funéraires, les témoignages de sympathie, autant que le fait d'être ensemble dans l'épreuve, donnent aux endeuillés le courage de repartir et de traverser le deuil dans la sphère intime. En ce sens, par le soutien social qu'ils permettent, les funérailles « agissent comme un fortifiant » (Des Aulniers, cité dans Proulx, 2020) pour les endeuillés.

Par ailleurs, un nombre croissant d'écrits théoriques, cliniques et scientifiques rendent compte de la fonction fondamentale des rituels funéraires dans le processus de deuil. À titre d'exemple, une étude récente suggère que l'aspect structurant de l'organisation de cérémonies funèbres permet l'intégration de la perte pour les endeuillés (Mitima-Verloop, 2019). Les rituels de décès marquent également le temps : le début du processus de deuil. Ils permettent de mettre en scène la souffrance, de symboliser la séparation définitive et de traduire la peine. C'est par cette édification sociale et psychique du vécu de deuil que l'endeuillé pourra assimiler la perte de l'autre et l'intégrer

à son histoire de vie (Bacqué, 2020). À l'inverse, ce serait dans l'absence d'élaboration symbolique, d'intégration psychologique, de partage familial et de reconnaissance sociale de la perte que le deuil non ratifié pourrait devenir traumatique (Vachon, 2010). Finalement, les rituels habituels et les rassemblements autour d'une personne décédée permettraient de donner un sens à sa mort (Des Aulniers, 2007). Le fait de donner un sens à l'expérience de la perte d'un proche aurait, en retour, un effet protecteur dans le potentiel développement d'un deuil compliqué (Milman *et al.*, 2019). Somme toute, l'absence de cérémonie post mortem prive les endeuillés par COVID-19 du soutien social capital pour traverser leur deuil. L'absence de rituels interfère également avec le processus de recherche de sens face à la perte, facteur tout aussi primordial dans l'évolution du deuil dit « normal ».

PRÉVENIR LES COMPLICATIONS LIÉES AU DEUIL EN TEMPS DE PANDÉMIE: ALTERNATIVES CRÉATIVES

Notre détour dans les écrits empiriques et théoriques donne à penser que les personnes qui perdent un être cher dans le contexte de pandémie de COVID-19 sont à risque de développer des complications liées au deuil. Cette hypothèse est d'ailleurs avancée dans un nombre croissant d'écrits sur le sujet (Pattison, 2020 ; Wakam *et al.*, 2020 ; Wallace *et al.*, 2020). Ce constat nous pousse à nous interroger sur les manières possibles de soutenir les proches aidants et d'accompagner les endeuillés de la COVID-19, de sorte à prévenir les complications éventuelles associées à leur deuil. En ce sens, nous poursuivons en explorant les voies alternatives par lesquelles le deuil peut s'exprimer, être partagé et mis en sens.

L'espace virtuel et la mise en récit

D'abord, à défaut de se retrouver près de leur entourage pour partager leur peine, bon nombre de proches aidants en deuil se tournent vers l'espace web et les médias sociaux afin de témoigner de leur vécu,

briser leur isolement et commémorer virtuellement la vie de leur être cher (Wakam *et al.*, 2020). À ce jour, aucun écrit empirique quant à l'expérience de célébrations funèbres en ligne en contexte de pandémie n'a pu être répertorié. Toutefois, de plus en plus de chercheurs étudient l'expérience du recours aux médias sociaux tels que Facebook pour composer avec la perte d'un être cher. À ce sujet, les données jusqu'ici publiées suggèrent que le fait de se raconter dans son histoire de deuil sur Facebook constitue un acte de partage qui peut permettre à l'endeuillé d'entamer le processus de recherche de sens (Giaxoglou, 2015). Partager son vécu de perte sur Facebook serait aussi une manière de traduire l'expérience émotionnelle en un récit cohérent qui puisse être partagé. Ces résultats de recherche font écho aux sages paroles de la philosophe Hannah Arendt, pour qui « tous les deuils peuvent devenir tolérables lorsqu'ils sont racontés en histoires ou transformés en récits³ ». On peut ainsi soutenir que, de par la valorisation de l'expression narrative, les témoignages sur les médias sociaux peuvent permettre la mise en récit de la perte vécue, voire sa symbolisation et son intégration.

L'activité créatrice partagée

Si la mise en récit et le partage de son expérience de deuil en temps de pandémie peuvent avoir un effet soutenant sur le processus de deuil, il en est de même pour l'activité créatrice ou artistique, peu importe sa forme (Bertman, 2018). D'ailleurs, depuis qu'une si grande partie de la population mondiale est plongée dans le confinement, les initiatives artistiques de toutes sortes (musique, dessins, photos, etc.) se propagent sur les réseaux sociaux et adoucissent le fardeau de milliers d'individus isolés et/ou confinés. Dès lors, les médias sociaux peuvent devenir le lieu d'expression symbolique du deuil via l'art. Plusieurs écrits suggèrent que l'expression créative et artistique offre des moyens privilégiés pour symboliser l'indicible (Klein, 2013). Parce que les démarches artistiques et créatives valorisent l'expression de soi dans une projection extérieure à soi-même, elles offrent la pos-

sibilité de regarder et d'intégrer sa situation avec un point de vue différent (Klein, 2013 ; Malavia, 2013) et nourrissent ainsi la mise en sens de l'expérience souffrante. En contribuant à l'élaboration des significations du vécu, l'activité créatrice ou artistique peut aussi devenir une manière évocatrice de témoigner de son processus de deuil. Lorsque l'œuvre artistique ou la démarche créative d'un individu est dévoilée ou diffusée, elle est susceptible d'ouvrir un espace de partage à l'intérieur duquel la capacité individuelle et collective des endeuillés à porter la souffrance est renforcée (Vachon, 2010).

Somme toute, par le truchement de la mise en récit ou de l'activité créatrice, les témoignages de deuil sur les médias sociaux suscitent la reconnaissance sociale des pertes vécues. Qui plus est, les commentaires et les expressions de soutien découlant de ces partages peuvent créer un sentiment d'affiliation, d'appartenance, d'affinité et de solidarité avec d'autres personnes ayant un vécu similaire (Giaxoglou, 2015).

DU DEUIL INTIME AU DEUIL COLLECTIF : L'APPORT DU MODÈLE DES COMMUNAUTÉS COMPATISSANTES

D'ailleurs, bien que la perte d'un être cher relève de nos jours de la sphère du privé et de l'intime, la cumulation des décès en contexte de pandémie met aussi en lumière la dimension collective du deuil (Hanus, 2003). Dans de tels cas de souffrances partagées, les communautés tendent à se ressouder et à développer une résilience collective face à la mort et à la perte. Il est alors souhaitable que ces deuils collectifs soient en partie vécus en communauté, c'est-à-dire au sein de groupes qui partagent une expérience et des appartenances communes (Métraux, 2010). Dès lors, l'expérience commune du deuil aurait une incidence sur l'avenir et le devenir des deuils personnels. En retour, les processus individuels et collectifs de deuil auraient un effet fortifiant, émancipateur et porteur d'espoir quant à la capacité d'une com-

munauté à se soutenir elle-même (Métraux, 2010). En temps de pandémie, si la distanciation physique tend à éfrayer le tissu social des personnes et des communautés éprouvées par le deuil, nos connexions virtuelles et l'espace collectif des médias sociaux permettent alors de tisser de nouveaux liens potentiellement soutenant (Hensley, 2012).

Deuil, liens virtuels et communautés compatissantes

Ces réflexions nous amènent à suggérer que les communautés virtuelles destinées aux personnes en deuil des suites de la maladie à coronavirus représentent une modalité prometteuse de soutien pour les endeuillés. À l'image du modèle des communautés compatissantes (Vachon, 2019), ces communautés virtuelles d'endeuillés peuvent capitaliser sur la synergie et les forces vives des individus et des communautés pour aborder la mort et le deuil de manière sensible. Dès lors, il devient possible de cultiver notre résilience individuelle et collective face à la perte. Le modèle des communautés compatissantes place au cœur de sa philosophie la responsabilité de tout un chacun de prendre soin les uns des autres dans des moments de crises et de pertes. Les membres de la communauté contribuent à créer un filet de sécurité et un réseau de soutien autour des patients et familles qui composent avec la fin de vie ou le deuil. De plus en plus de recherches effectuées sur l'approche des communautés compatissantes appuient la valeur et la pertinence de ce modèle pour le soutien spécifique des personnes endeuillées (Aoun *et al.*, 2018). Parce que le contexte de pandémie amplifie l'isolement, fragilise la santé mentale des individus et taxe plus que jamais le système de santé qui peinait déjà à suffire à sa tâche, le modèle des communautés compatissantes, actualisé sous la forme de communautés virtuelles, nous semble tout indiqué pour accompagner les endeuillés par COVID-19 et prévenir les complications liées au deuil. C'est précisément le pari que nous prenons par la création du projet *J'accompagne*.

LE PROJET *J'ACCOMPAGNE*: UNE INITIATIVE CRÉATIVE POUR SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS ET ENDEUILLÉS EN TEMPS DE PANDÉMIE

Mission et origine du projet

Le projet *J'accompagne* est né de notre sensibilité au vécu des proches aidants et endeuillés ainsi qu'à l'isolement qu'ils peuvent vivre en période de confinement. Par la création d'une communauté virtuelle de soutien sur la plateforme Facebook et au moyen d'un site internet, *J'accompagne* a pour mission de: 1) briser l'isolement des proches aidant.es et endeuillé.es en contexte de pandémie en leur permettant de tisser des liens virtuels avec une communauté de personnes vivant une expérience similaire à la leur ; 2) créer un espace de partage pour que les proches et les endeuillé.es puissent témoigner de leur expérience singulière sous la forme de récits ou d'œuvres créatives ; 3) partager de l'information soutenante sur la fin de vie et le deuil sous forme de webinaires, d'écrits, de consultations privées gratuites aux individus endeuillés, proches aidant.es, organismes communautaires et professionnel.les de la santé ; 4) offrir un espace virtuel de commémoration et de rituels collectifs susceptibles de soutenir les proches et les endeuillé.es ; 5) offrir un service d'orientation et de références vers des ressources communautaires, publiques ou privées, pour soutenir les proches et les endeuillé.es ; 6) mieux comprendre, par la réalisation de projets de recherche créatifs et participatifs, ce que vivent les proches et les endeuillé.es en contexte de pandémie, de sorte à adapter le soutien leur étant offert.

Sphères d'activités

Pour ce faire, le projet *J'accompagne* se décline de multiples façons. D'abord, le site web www.jaccompagne.ca contient une source diversifiée et riche de ressources pour les personnes endeuillées, des

témoignages sous forme de récits ou d'œuvres créatrices, des questions et réponses sur le deuil, la description de nos activités de recherche, etc., pour ne nommer que ces éléments. Ensuite, les gens peuvent joindre notre communauté via notre page Facebook www.facebook.com/Jaccompagnecovid19, où nous commentons l'actualité, partageons des témoignages en art et en mots, faisons la promotion d'outils pertinents pour le deuil et accompagnons de manière personnalisée les gens en deuil qui se joignent à nous. Nous interagissons chaque jour avec des individus en deuil ou avec les membres de leur famille. Nous recevons de plus les questions, demandes de références et récits de deuil par courriel à jaccompagnecovid19@gmail.com. Au moment de mettre sous presse, notre communauté s'élargit de jour en jour et nous avons reçu de nombreux témoignages dans le cadre de notre projet de recherche visant à mieux comprendre l'expérience du deuil suite à la COVID-19. Dans un avenir rapproché, nous souhaitons documenter davantage les usages et recours à notre communauté virtuelle de soutien afin de mieux comprendre son potentiel, soutenant ou non, sur la recherche de sens à la perte en contexte de COVID-19 et sur l'expérience du deuil conséquent à la pandémie de coronavirus.

CONCLUSION

Les scénarios les plus optimistes estiment que la propagation fulgurante du SARS-CoV-2 et de la maladie COVID-19 qui en découle va se poursuivre au moins jusqu'à la fin de l'année 2021, voire davantage. La pandémie viendra à échéance uniquement lorsqu'un vaccin prouvé comme étant efficace à la prévenir sera accessible pour tous (Wallace *et al.*, 2020). En conséquence, à l'échelle mondiale ainsi qu'au Québec, on s'attend à une augmentation constante du nombre de décès et du nombre de personnes endeuillées. De plus, notre recension critique des écrits suggère que le contexte de pandémie s'avère un terreau fertile au développement de deuils com-

pliqués ou complexes et persistants (Pattison, 2020). C'est en réponse à cette nouvelle problématique et en prenant appui sur le modèle des communautés compatisantes que le projet *J'accompagne* est né. En capitalisant sur les forces individuelles et collectives, sur la valeur inestimable des liens de solidarité en temps de perte, sur le pouvoir transcendant de l'art et de la créativité et sur le potentiel réparateur et porteur de sens de la mise en récit, nous souhaitons contribuer, à notre humble manière, à humaniser l'expérience et le parcours de deuil des proches aidants ayant perdu un être cher en ces temps si particuliers.

NOTES

1. Pendant deux mois, les visites des proches aidants étaient interdites unilatéralement. À partir du 11 mai 2020, après avoir constaté les répercussions ravageuses de cette mesure, le gouvernement du Québec assouplit ses règles, qui demeurent néanmoins contraignantes pour les proches.
2. « Disenfranchised grief theory » (Doka, 1989 ; 2002).
3. Traduction libre de Arendt, H. *La condition de l'Homme moderne*, 1958, tel que cité dans Wilkinson, L. (2004). Hannah Arendt on Isak Dinesen : Between Storytelling and Theory. *Comparative Literature*, 56 (1), 77-98. doi : 10.2307/4122287

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5^e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Aoun, S. M., Breen, L. J., White, I., Rumbold, B. et Kellehear, A. (2018). What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communities approach. *Palliative Medicine*, 32 (8), 1378-1388.
- Bacqué, M. F. (2020). Place des rites funéraires dans le processus du deuil. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 140 (1), 45-55. <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2020-1-page-45.htm>
- Bertman, S. L. (2018). *Grief and the healing arts: Creativity as therapy*. Routledge.
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D. et Halkett, G. K. (2018). Family caregivers' preparations for death: A qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55 (6), 1473-1479
- Des Aulniers, L. (2007). Pratiques rituelles du temps du mourir et formes actuelles de la belle mort. *Frontières*, 20 (1), 22-26. <https://doi.org/10.7202/017943ar>
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow* (1^{re} éd.), Lexington Press.
- Doka, K. J. (2002). Disenfranchised grief. In K. J. Doka (dir.), *Living with grief: Loss in later life*. (p. 159-168). The Hospice Foundation of America.
- Faucher, M., Chevrier, A., Gagnon, C., Béland, A. et Corbeil, J.-P. (2020, 3 mai). Suivez la propagation du COVID-19 à travers le monde. *Le Devoir*. https://www.ledevoir.com/documents/special/20-03_covid19-carte-dynamique/index.html
- Fauré, C. (1995). *Vivre le deuil au jour le jour*. Albin Michel.
- Giaxoglou, K. (2015). Entextualising mourning on Facebook: Stories of grief as acts of sharing. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21 (1-2), 87-105. <https://doi.org/10.1080/13614568.2014.983560>
- Gosselin, J. (2020, 15 avril). Résidences pour aînés: Une préoccupation mondiale. La Presse. <https://www.lapresse.ca/covid-19/202004/14/01-5269380-residences-pour-aines-une-preoccupation-mondiale.php>
- Hanus, M. (2003). Morts et deuils collectifs. *Études sur la mort*, 123 (1), 11-20. <https://doi.org/10.3917/eslm.123.0011>.
- Hensley, L. D. (2012). Bereavement in online communities: Sources of and support for disenfranchised grief. In C. Sofka et I. N. Cupit (Éds.), *Dying, death, and grief in an online universe: For counselors and educators* (p. 119-134). Springer Publishing Company LLC.
- Ho, C. S., Chee, C. Y. et Ho, R. C. (2020). Mental health strategies to combat the psychological impact of COVID-19 beyond paranoia and panic. *Annals Academy Medicine Singapore*, 49 (3), 155-160.
- Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., Bout, J. et Meij, L.W. (2010). Risk factors for bereavement outcome: A multivariate approach. *Death Studies*, 34 (3), 195-220. <https://doi.org/10.1080/07481180903559196>
- Institut national de santé publique du Québec (2020, mai). Données COVID-19 au Québec. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>
- Katz, J. et Sanger-Katz, M. (2020). Coronavirus deaths by U.S. State and Country over time: daily tracker. *The New York Times*. Récupéré le 1^{er} mai 2020, au <https://www.nytimes.com/interactive/2020/03/21/upshot/coronavirus-deaths-bycountry.html>.
- Klein, J.-P. (2013). Symboliser son tourment. Dans D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre et A. Grimaldi. (dir.). *Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (3^e éd., p. 61-72). Elsevier Masson SAS.

- Lamontagne, K. (2020, 2 mai). De quoi meurent les Québécois: la COVID-19 devient la deuxième cause de mortalité au Québec. *Le Journal de Québec*. <https://www.journaldequebec.com/2020/05/02/de-quoi-meurent-les-quebecois-la-covid-19-devient-la-deuxieme-cause-de-mortalite-au-quebec>
- Lecompte, A. (2020, 27 avril). Proches aidants exclus des CHSLD: frustration, colère et impuissance. ICI Radio-Canada. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1697697/proche-aidant-chsld-quebec-appui-personne-agee-coronavirus>
- Li, J., Tendeiro, J. N. et Stroebe, M. (2019). Guilt in bereavement: Its relationship with complicated grief and depression. *International Journal of Psychology*, 54 (4), 454-461.
- Liu, W.M., Forbat, L. et Anderson, K. (2019). Death of a close friend: Short and long-term impacts on physical, psychological and social well-being. *PLoS One*, 14 (4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214838>
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. et Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death studies*, 34 (8), 673-698.
- Maciejewski, P.K., Maercker, A., Boelen, P.A. and Prigerson, H.G. (2016), «Prolonged grief disorder» and «persistent complex bereavement disorder», but not «complicated grief», are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*, 15, 266-275. <https://doi.org/10.1002/wps.20348>
- Maciejewski, P. et Prigerson, H. (2017). Prolonged, but not complicated, grief is a mental disorder. *British Journal of Psychiatry*, 211(4), 189-191. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.116.196238>
- Malavia, M. (2013). Chronique du théâtre du vécu. In D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre, et A. Grimaldi (dir.). *Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (3^e éd., p. 73-81). Elsevier Masson SAS.
- Métraux, J. (2010). L'élaboration des deuils collectifs. *L'Autre*, 11 (2), 168-176. <https://doi.org/10.3917/lautr.032.0168>.
- Milman, E., Neimeyer, R., Fitzpatrick, M., MacKinnon, C.J., Muis, K. et Cohen, S.R. (2019). Prolonged grief and the disruption of meaning: Establishing a mediation model. *Journal of Counseling Psychology*, 66 (6), 714-725. <https://doi.org/10.1037/cou0000370714>
- Mitima-Verloop, H. B., Mooren, T.T. et Boelen, P.A. (2019). Facilitating grief: An exploration of the function of funerals and rituals in relation to grief reactions. *Death Studies*. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1686090>
- Neimeyer, R.A. (2010). Reconstructing the continuing bond: A constructivist approach to grief therapy. In J.D. Raskin, S.K. Bridges et R.A. Neimeyer (Éds.), *Studies in meaning4; Constructivist perspectives on theory, practice, and social justice* (p. 65-92). Pace University Press.
- Neimeyer, R. A., Burke, L., Mackay, M. et Stringer, J. (2010). Grief therapy and the reconstruction of meaning: From principles to practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40 (2), 73-83. <https://doi.org/10.1007/s10879-009-9135-3>
- Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Shima, Y., Tsuneto, S. et Miyashita, M. (2017). Meaningful communication before death, but not present at the time of death itself, is associated with better outcomes on measures of depression and complicated grief among bereaved family members of cancer patients. *Journal of pain and symptom management*, 54 (3), 273-279. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010>
- Pattison, N. (2020). End-of-life decisions and care in the midst of a global coronavirus (COVID-19) pandemic. *Intensive & Critical Care Nursing*. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2020.102862>
- Proulx, M-H. (2020, 6 mai). Le deuil au temps de la pandémie. *L'actualité*. <https://lactualite.com/societe/le-deuil-au-temps-de-la-pandemie/>
- Radio-Canada. (2020, 30 janvier). Coronavirus: l'OMS déclare l'état d'urgence de santé publique internationale. ICI Radio-Canada. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1497827/coronavirus-rencontre-oms-bilan-chine>
- Riopel, A. (2020, 25 avril). Une hécatombe hors norme dans les CHSLD du Québec. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/societe/577716/une-hecatombe-hors-norme>
- Romero, M. M., Ott, C. H. et Kelber, S. T. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death studies*, 38 (6), 395-403.
- Stroebe, M. et Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23 (3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., Schut, H. et 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)
- TVA Nouvelles. (2020, 4 mai). « Montréal est presque l'épicentre de la COVID sur Terre ». <https://www.tvanouvelles.ca/2020/05/04/montreal-est-presque-lepicentre-de-la-covid-sur-terre>
- Vachon, M. (2010). Le groupe de discussion comme espace de soutien: briser l'isolement chez des survivantes du génocide rwandais. *Recherches qualitatives*, 29 (3), 133-144. Récupéré au [http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero29\(3\)/RQ_29\(3\)_Vachon.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero29(3)/RQ_29(3)_Vachon.pdf)
- Vachon, M. (2019). Les communautés compatissantes: une vision d'avenir pour les soins palliatifs. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 19 (2), 71-80.

- Wakam, G.K., Montgomery, J.R., Biesterveld, B.E. et Brown, C. (2020). Not dying alone – modern compassionate care in the Covid-19 pandemic. *The New England Journal of Medicine*. <https://doi.org/10.1056/NEJMp2007781>
- Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A. et White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: Considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*. Prépublication. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>
- Wilkinson, L. (2004). Hannah Arendt on Isak Dinesen : Between storytelling and theory. *Comparative Literature*, 56 (1), 77-98. <https://doi.org/10.2307/4122287>
- Worden, J.W. (2018). *Grief counseling and grief therapy* (5^e éd.). Springer Publishing Company, LLC.
- World Health Organization. (2020). Coronavirus disease 2019 (COVID-19) : situation report 113. <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/situation-reports>