

LE DEUIL EN CONTEXTE DE PANDÉMIE :

vers une compréhension de l'expérience de proches aidants à la lumière des métaphores présentes dans leur récit

ALEXANDRA GUITÉ-VERRET, M.A.

Candidate au doctorat en psychologie, UQÀM
Membre étudiante du RQSPAL et du CRISE

MÉLANIE VACHON, PH. D.

Professeure, Département de psychologie, UQÀM
Chercheuse RQSPAL, CRISE
melanievachon@gmail.com

DEBORAH UMMEL, PH. D.

Professeure, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke
Chercheuse RQSPAL, CRISE

Émilie Lessard, Ph. D.

Responsable en évaluation participative
Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés, Centre de recherche du CHUM

CAMILLE FRANCCŒUR-CARON, B. SC.

Candidate au doctorat en psychologie, UQÀM

RÉSUMÉ

Dans cette étude qualitative, nous nous sommes intéressées à l'expérience de proche-aidance et de deuil telle qu'elle est vécue et comprise par des personnes ayant perdu un proche de la COVID-19. Notre étude s'intéressait spécialement aux métaphores que ces personnes utilisaient pour raconter cette expérience. Des entrevues semi-dirigées ont été menées auprès de vingt endeuillés ayant perdu un être cher lors des premières vagues de la pandémie. Notre analyse phénoménologique interprétative (Smith et Osborn, 2003) des métaphores indique que les endeuillés vivaient et comprendraient leur expérience en termes de coupures, de blocages et

d'ondes de choc. Notre analyse suggère aussi que ces métaphores représentaient la triple quête que semblaient poursuivre les endeuillés depuis le décès de leur proche, soit précisément une quête de liens, de continuité et de reconnaissance. En dégagant le sens de ces métaphores et la triple quête qu'elles donnent à voir, notre étude souligne la singularité du deuil pandémique, en plus de signaler la valeur et le sens de l'accompagnement en fin de vie au regard du processus de deuil.

Mots clés : deuil, métaphore, pandémie, COVID-19, accompagnement, proche aidance, souffrance, rites funéraires, analyse phénoménologique interprétative.

INTRODUCTION

Depuis le début de la pandémie de COVID-19, plus de trois cent mille personnes au Québec ont contracté la maladie à coronavirus, et parmi elles, plus de onze mille en sont mortes (INSPQ, 2021). Ces données bouleversantes signifient que des dizaines de milliers d'individus sont en deuil depuis le début de la pandémie, et ce, dans un contexte de bouleversement des normes sociales qui dépouille chaque mort de ses rites sociaux habituels (Doka, 2021 ; Wallace, 2020).

Par ailleurs, la maladie à coronavirus est particulièrement fatale pour les personnes âgées de 70 ans et plus, lesquelles représentent au Québec plus de 90% des décès attribuables à cette maladie (INSPQ, 2021). Les personnes âgées dont la santé était déjà fragile et qui résidaient en centre d'hébergement pour aînés ont été les plus durement touchées lors de la première vague, ces établissements ayant été et continuant à être des lieux potentiels d'éclosion et de transmission (INSPQ, 2021). En effet, au Québec, la majorité de ces décès ont eu lieu dans des centres d'hébergement pour aînés ou encore dans des unités de soins de longue durée en centre hospitalier (INSPQ, 2021). De plus, les normes de santé publique initiales (lesquelles se sont par la suite assouplies) restreignaient les visites aux résidents et aux patients. Dans ces circonstances, des milliers de personnes ayant contracté la COVID-19 ont connu une fin de vie solitaire, souffrante et marquée par un contexte troublé (Vachon, 2021). Et c'est sur des fondations tout aussi troublées que les familles et les proches aidants ont dû entamer leur deuil, ayant été incapables d'accompagner leur proche jusqu'à la mort et/ou de le commémorer adéquatement par la suite. À ce jour, on répertorie peu d'écrits empiriques s'attachant au vécu des endeuillés dans ce contexte et aux traces que ce même contexte laisse dans le deuil de chacun.

Pour les proches, il va sans dire que la mort de l'être aimé représente une épreuve des plus difficiles.

Chacun voit son monde bouleversé par la perte de l'autre et doit reconstruire son monde et donner un sens à la mort afin de maintenir la cohérence de son histoire de vie, appelée à se poursuivre sans l'autre (Neimeyer *et al.*, 2010). Si l'expérience du deuil est un processus complexe et propre à chacun, variant d'un individu à l'autre et d'un instant à l'autre pour un même individu (Zech, 2006), on peut affirmer que l'affliction des endeuillés inclut des réactions simultanément psychologiques, physiques et sociales. Nommons par exemple la tristesse, la colère, la culpabilité, la solitude, l'épuisement et le sentiment de confusion. Toutes ces réactions peuvent être influencées par des facteurs aussi divers que la personnalité et l'histoire de vie de l'endeuillé, la relation de l'endeuillé au défunt, les circonstances du décès, la qualité de soutien reçu par l'endeuillé et le cadre culturel entourant la mort (Bacqué et Hanus, 2020 ; Zech, 2006).

Dès le tout début de la pandémie, plusieurs écrits cliniques et théoriques soutenaient que les proches aidants étaient susceptibles de vivre une complexification de leur deuil en contexte de pandémie. Les stress multiples inhérents à la situation actuelle, les circonstances particulières des décès par COVID-19 et le manque de reconnaissance sociale des décès sont autant de facteurs de risque de vulnérabilité chez les endeuillés (Vachon *et al.*, 2020). Des chercheurs évoquent par exemple l'impossibilité d'être quotidiennement présent au chevet de l'être aimé, l'obligation de maintenir avec lui une distance sans pouvoir le toucher, les obstacles aux adieux, l'absence au moment de sa mort, le peu d'anticipation ou le manque de préparation à sa mort, la culpabilité de ne pas l'avoir accompagné, la diminution du soutien social après le décès, l'impossibilité ou le report des commémorations, l'interdiction de se rassembler autour du défunt lors des funérailles, ou encore l'isolement des endeuillés en confinement (Doka, 2021 ; Goveas et Shear, 2020 ; Kouhou-Kpolou *et al.*, 2020 ; Stroebe et Schut, 2021 ; Wallace *et al.*, 2020).

Dans des circonstances aussi déconcertantes, il est possible que les endeuillés aient du mal à donner

un sens à la mort de l'être aimé, notamment parce que l'accompagnement en fin de vie et le décès correspondent peu à l'idée qu'ils s'étaient faite d'une « belle mort » pour leur proche (Wang *et al.*, 2020; Wilson *et al.*, 2016). De plus, le sens de la perte est toujours négocié entre l'endeuillé et son entourage, dont le rôle fondamental est de reconnaître et de valider l'ampleur et la signification de la perte vécue (Fiore, 2020; Neimeyer *et al.*, 2014). Or, ce rôle est difficile à remplir au sein d'une société d'individus confinés, et la recherche de sens des endeuillés pourrait alors poser problème.

Plusieurs chercheurs soutiennent que la pandémie actuelle a déjà provoqué des changements majeurs sur le plan des expériences d'accompagnement, de fin de vie et de deuil (Pattison, 2020; Morris *et al.*, 2020; Borghi et Menichetti, 2021; Vachon *et al.*, 2021; Wang *et al.*, 2020). Ainsi, la pandémie actuelle aurait placé la maladie, le deuil et la mort au centre de la vie des sociétés occidentales, desquelles ces questions se trouvaient jusque-là exclues (Bacqué et Hanus, 2020). De cela découlerait une conscience nouvelle de la valeur de l'accompagnement en fin de vie et des rites funéraires (Bermejo, 2020; Des Aulniers, 2020).

Sens et métaphore

La capacité à donner un sens à la mort de l'être cher est un enjeu de premier ordre dans la traversée du processus de deuil (Neimeyer *et al.*, 2010), et elle aurait un effet protecteur dans le développement d'un deuil dit compliqué (Milman *et al.*, 2019). Dans la mesure où l'expérience de deuil peut amener l'individu à remettre en question ses objectifs de vie, son quotidien, son identité ou ses croyances, celui-ci peut en effet s'engager dans une recherche de sens et de cohérence à sa vie. Pour entamer et approfondir une telle recherche de sens, la possibilité de mettre en récit et de partager la perte vécue est aussi importante que significative (Neimeyer *et al.*, 2010). Faire le récit de son expérience de deuil peut faciliter la quête de sens, dans la mesure où le deuil est transformé en un

récit cohérent pouvant être partagé avec les autres et intégré à son histoire de vie personnelle (Vachon, 2021).

Selon le philosophe Paul Ricœur, toute expérience vécue ne se révèle pleinement qu'à partir du langage, c'est-à-dire par le récit et par la métaphore (Tuffour, 2017). À l'intérieur du récit, la métaphore est une voie fondamentale de l'expérience et de la recherche de sens (Ricœur, 1986). Dans cette perspective, la métaphore permettrait précisément l'expression, le partage et la mise en sens de l'expérience du deuil (Neimeyer *et al.*, 2010; Young, 2008). Par définition, la métaphore produit un écart dans l'emploi usuel des mots, détruit un ordre pour en créer un autre, ce qui induit une redescription de la réalité et un rapport inédit au monde vécu (Ricœur, 1975). La métaphore va « porter au langage une expérience, une manière d'habiter et d'être au monde qui le précède et demande à être dite » (Ricœur, 1986, p. 34). Le langage métaphorique s'avère donc un vecteur existentiel et phénoménologique important du deuil, et en cela il représente une voie de recherche empirique des plus pertinentes pour explorer cette expérience et sa mise en sens par l'individu.

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Considérant le peu d'études empiriques ayant été menées sur le vécu des endeuillés en contexte de pandémie, et considérant le rôle important des métaphores pour révéler le sens de l'expérience vécue, l'objectif de cette étude est de mieux comprendre l'expérience de l'accompagnement et du deuil chez des personnes ayant perdu un proche décédé de la COVID-19, et ce, à partir des métaphores que celles-ci emploient pour raconter cette expérience.

La présente étude s'inscrit plus largement dans le projet de recherche J'accompagne (Vachon *et al.*, 2020), lequel a pour objectif d'offrir du soutien et de briser l'isolement des proches aidants et des endeuillés en contexte de pandémie au Québec.

MÉTHODOLOGIE

Afin de développer une meilleure compréhension de l'expérience complexe qu'est le deuil en contexte de pandémie, et afin de porter une attention sensible aux métaphores du deuil, nous avons choisi une approche phénoménologique interprétative (Smith et Osborn, 2003), laquelle s'ancre dans un paradigme constructiviste (Ponterotto, 2005). Rattachée à la tradition herméneutique de la phénoménologie, cette approche engage activement le chercheur qui produit à la fois une description et une interprétation du sens du phénomène qu'il étudie (Tuffour, 2017). Dans cette perspective, notre étude s'appuie sur une définition phénoménologique de la métaphore (Ricœur, 1975, 1986).

Participants

L'échantillon de cette étude était constitué de vingt participants, soit dix-sept femmes et trois hommes. Tous les participants avaient perdu un être cher lors de la première vague de la pandémie au printemps 2020, sauf une participante, pour qui le deuil s'attachait à la deuxième vague, à l'automne 2020. Le tableau 1 présente les caractéristiques socio-démographiques des participants.

Collecte des données

La collecte des données s'est déroulée entre mai et novembre 2020. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été menées afin de mieux saisir l'expérience de deuil et d'apprécier les métaphores présentes dans le langage des participants. En entrevue, ceux-ci étaient invités à élaborer leur récit personnel à partir de la question suivante : « Pouvez-vous raconter ce qui s'est passé pour vous à partir du moment où vous avez eu suspecté la contamination de votre proche, jusqu'à aujourd'hui ? » Les participants ont été rencontrés une ou deux fois, pendant environ une heure. Les entrevues étaient réalisées par visioconférence plusieurs jours/mois suivant le décès de l'être cher, selon la disponibilité de chaque participant.

Tableau 1. Caractéristiques des participants

	N	Moyenne	Étendue
Âge		54,2 ans	21 – 78 ans
Durée post-décès		95,4 jours	12 – 237 jours
Sexe			
F	17		
M	3		
Défunt			
Mère	9		
Père	6		
Conjoint	3		
Grand-parent	2		
Lieu du décès			
Hôpital	14		
CHSLD	6		
Démence chez le défunt			
Oui	6		
Non	14		
Visite au chevet			
Oui	7		
Non	13		
Commémoration intime (virtuelle ou en présentiel)			
Oui	17		
Délais post-décès			20 – 180 jours
Non	3		

Considérations éthiques et rigueur

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) – Éducation et sciences sociales de l'Université de Sherbrooke, ainsi que par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) de l'Université du Québec à Montréal. En outre, l'ensemble du processus de recherche étude était balisé par les huit critères de rigueur établis par Tracy (2010), soit la pertinence, la richesse, la sincérité, la crédibilité, la résonance, la contribution, l'éthique et la cohérence de la recherche.

Analyse des données

L'analyse des données a été menée selon le processus d'analyse phénoménologique interprétative (API) proposé par Smith et Osborn (2003). L'API est une méthode flexible et de nature itérative. L'API se fonde également sur une double visée herméneutique, selon laquelle le chercheur interprète la manière dont le participant interprète lui-même son expérience. Dans le cadre de la présente étude, nous nous intéressons à la façon dont le phénomène du deuil était vécu et compris par chaque participant, à partir des métaphores présentes dans leur récit. La première herméneutique consistait à faire sens des métaphores. La deuxième herméneutique consistait à interpréter la signification de chaque métaphore dans le processus de deuil, ce qui nous a permis d'identifier le travail auquel étaient conviés les endeuillés pour faire leur deuil. Des notes réflexives ont été prises afin d'éclairer ce travail interprétatif. Enfin, comme il a été suggéré par Smith et Osborn (2003), nous avons lu chaque récit individuellement et de façon répétée avant de procéder à l'examen détaillé des convergences et des divergences des récits.

RÉSULTATS

Notre analyse a permis d'identifier trois métaphores qui semblaient configurer les récits des endeuillés et décrire leur expérience de la proche-aidance et du deuil en contexte de pandémie, soit la métaphore de la coupure, la métaphore du blocage et la métaphore de l'onde de choc. Ces trois métaphores mettaient en lumière la quête à laquelle les endeuillés semblaient conviés dans leur processus de deuil. Précisément, ceux-ci paraissaient engagés dans une triple quête de liens, de continuité et de reconnaissance. Dans la section suivante, nous exposerons ces trois métaphores et détaillerons la signification de ces métaphores dans le processus de deuil, soit cette triple quête menée par les endeuillés.

Le deuil pandémique: entre coupure, blocage et onde de choc

Les métaphores qu'ont utilisées les participants dans leur récit nous éclairent sur le sens de leur expérience. Notre étude permet de mieux comprendre la singularité de l'expérience de l'accompagnement et du deuil en contexte de pandémie, notamment en ce qui concerne les expériences de *coupures*, de *blocages* et d'*onde de choc* pour les endeuillés.

La métaphore de la coupure

Notre analyse suggère d'abord que les participants vivaient et comprenaient leur expérience de proche-aidance et de deuil comme une *coupure* métaphorique avec autrui, que ce soit avec leur proche aujourd'hui décédé, leur entourage, les soignants de leur proche ou encore l'entreprise funéraire qui s'occupait de sa dépouille. La métaphore de la *coupure* postulerait un état de déconnexion forcée avec autrui et traduirait à la fois un manque de communication et un manque de « rapport » à l'autre, autant physique, émotionnel que spirituel.

Tous les participants ont amorcé leur récit en nous partageant qu'ils avaient grandement souffert de ne pas avoir eu assez de nouvelles de leur proche à partir du moment où celui-ci a été déclaré positif au coronavirus. Cette contamination aurait enclenché chez eux une inquiétude envahissante quant au pronostic vital de leur proche. Cette inquiétude semble aussi s'être exacerbée au fil du temps, en raison de la limitation des visites dans les hôpitaux et les résidences, de même qu'en raison de l'indisponibilité des soignants, qui étaient pourtant la voie principale de contact avec le proche malade. Dans ce contexte, la souffrance des participants semblait relever d'une double impression d'impuissance et d'exclusion à l'égard de l'être aimé, dont l'existence était souffrante et menacée. *Être coupé* de l'être cher signifierait l'impossibilité de prendre soin de lui, de le rassurer et d'être « au cœur de l'action » de manière à assurer la qualité de ses soins :

Ça a été la première, comment je pourrais dire, la plus grande, euh, coupure là! Tu sais... de pas être avec mon père... – Caroline

Et c'était la date fatidique de fermeture et des hôpitaux, et des milieux de vie. Donc comme proche aidant là, ça été... On n'est plus dans le décor. Et c'est là où ça commence l'affaire. Et là le film d'horreur commence là. Pour nous autres. – Claudine

Notre analyse indique qu'être coupé de l'être cher signifierait aussi l'impossibilité de voir et/ou d'accompagner sa fin de vie et sa mort. La coupure vécue par les participants semblait alors associée à des sentiments d'impuissance, de colère, de regret, de culpabilité ou encore de désespoir. Plusieurs participants avaient appris l'agonie ou le décès de leur proche par téléphone, souvent des heures, voire des jours après son décès. Cette expérience marquait au fer rouge le processus de deuil et résonnait avec l'impossibilité d'être présent auprès de l'être aimé avant sa mort. De fait, longtemps après le décès, des participants vivaient toujours avec l'impression d'avoir abandonné leur proche à un « passage » essentiel de sa vie. De plus, ils envisageaient souvent les tristes répercussions de la coupure sur la fin de vie de leur proche. Comme l'indique le témoignage de Tamara, plusieurs endeuillés étaient habités, même « hantés » par l'idée que leur proche ait pu mourir dans un état de solitude, de peine ou d'incompréhension par rapport à la situation pandémique :

Mon père est mort tout seul [...] il a quand même été abandonné pendant trois mois, isolé de sa famille [...] c'est horrible! T'sais, je veux dire, c'est, ça, ça, ça, ça, ça me brise le cœur, de savoir que mon père ait pu se sentir comme ça. [...] il savait ce qui se passait [...] mais ça remplace pas le vide émotionnel qu'il a dû ressentir. – Tamara

Pour les participants ayant pu visiter l'être aimé à son chevet peu de temps avant sa mort, force est de constater que la présence auprès de lui était aussi définie par une coupure. Notre analyse indique que l'accompagnement dépasse le seul fait d'être là physiquement. Porter des habits de protection, précipiter ses adieux, douter que l'autre le comprenne parce qu'il semble inconscient, ne pas pouvoir le toucher

ou lui caresser la main... Les récits regorgent de passages qui expriment la souffrance persistante de ne pas avoir pu « être vraiment là ». Le récit de Sophie suggère que l'expérience de la coupure pouvait se révéler compatible avec un sentiment de destruction intérieure qui s'apparente à un effondrement existentiel de la personne face à son incapacité d'être présente à l'autre et de faire sens de cette impossibilité :

Ma grand-mère était sur son lit de mort... Pis j'pouvais pas lui donner un câlin. [...] J'ai mis mes bras autour d'elle, t'sais sur ses, ses bras parce que j'avais des gants pis une jaquette, mais elle a essayé de me donner un câlin, pis je l'ai regardé pis j'ai fait « j'peux pas »... Pis tu voyais qu'elle était détruite, pis moi aussi j'tais détruite... – Sophie

En outre, après le décès de l'être cher, la coupure des participants avec leur entourage illustrerait la difficulté de partager cette souffrance et d'être adéquatement soutenu dans le deuil. Le téléphone, la vidéoconférence ou encore les funérailles limitées à quelques personnes et balisées par la distanciation auraient été vécus par les endeuillés comme autant de modes de relations nécessaires mais incomplets, ayant maintenu une distance inadéquate avec l'autre. C'est ce que dirait Louise au moyen de la métaphore du filtre, symbole d'une mince barrière s'imposant entre elle et son entourage lors des funérailles de son père :

Ben c'est sûr que ce sont des circonstances exceptionnelles, mais... bien c'est sûr... c'est, c'est plus distant. [...] malgré les rituels, hein, on avait des masques... [...] Ça, ça fait un, un p'tit, euh, une euh... pas une limite, mais... un p'tit filtre... – Louise

À la lumière de la métaphore de la coupure, nous avons relevé la quête intense que semblaient mener les participants pour rétablir les liens avec autrui lorsqu'ils avaient été coupés. Les participants semblaient ainsi habités par le besoin et la recherche de liens humains, que ce soit avant, pendant ou après la mort de l'être aimé. Les participants auraient perçu les limites de leur présence auprès de l'être aimé avant sa mort, puis les limites du partage de leur souffrance avec leur entourage à la suite de sa mort.

La métaphore du blocage

Les récits étaient aussi implicitement configurés par la métaphore du *blocage*. Cette métaphore reposerait sur l'expérience d'une perte de contact avec «le fil des évènements» dès l'entrée en vigueur des mesures sanitaires imposées par la Santé publique. Alors que les participants avaient été jusqu'alors présents auprès de leur proche pour l'accompagner dans son quotidien et dans ses soins, l'interdiction de le visiter aurait instauré un *blocage* dans leur relation et plus précisément dans leur histoire commune de proche-aidant/aidé. Notre analyse indique aussi que la métaphore du *blocage* met en lumière la tentative des endeuillés de *reconstituer le fil de la vie* de leur proche afin de comprendre ce qui s'est passé pour lui lorsqu'il était seul à l'hôpital ou à sa résidence. C'est ce qu'évoque Bertin en racontant le moment pénible où il est devenu incapable de connaître la suite des évènements vécus par sa mère :

Et bon, on a eu beaucoup de mal à communiquer. Je sais pas quand est-ce que [ma sœur] a communiqué avec maman... On a un peu perdu le fil... Moi j'ai pas réussi à lui reparler jusqu'à la veille de sa mort quoi, c'était euh... c'était infernal... – Bertin

Pour plusieurs participants, éprouver le *blocage* du cours de l'histoire reviendrait à éprouver l'impossibilité de se faire un récit cohérent de la fin de vie de leur proche de manière à pouvoir intégrer sa mort et y attribuer un sens. Ainsi, les endeuillés auraient aussi souhaité reconstituer le fil de la vie de l'être aimé après le blocage de son accompagnement, de manière à mieux comprendre dans quelles circonstances celui-ci était décédé ou avait été incinéré.

Il semble d'ailleurs que la mort en contexte de pandémie vient altérer l'histoire d'accompagnement en bouleversant les plans de fin de vie que les participants avaient planifiés avec leur proche, faisant aussi en sorte que les participants ne pouvaient pas s'imaginer être absents à leur mort. Si des participants s'attendaient à accompagner la vie jusqu'à la mort, la pandémie aurait causé un *blocage* puis créé un besoin subséquent de rétablir une certaine continuité entre

l'accompagnement planifié et la mort inattendue. Or ce besoin était difficile à combler, comme l'exprime Tamara :

Ça me brise le cœur, parce que, nous on a été là depuis le début, t'sais, pis j'aurais été là, là, t'sais, j'aurais été avec lui tous les jours... [...] Je me sens comme si j'avais quelque chose qui avait été inachevé [...]. Je sais pas, c'est comme si, je faisais un casse-tête pis il me manquait la... [...] Il y a le sentiment de, de non-fin qui me, qui me hante... – Tamara

Comme l'indique de plus le récit de Rachele, ressentir le blocage de l'accompagnement de l'être cher peut ensuite venir altérer l'intégration de sa mort :

T'sais, on avait tous notre plan de fin de vie avec mon père [...] et le coronavirus vient te le brûler complètement. [...] C'est cette nuance-là... T'sais, comme si on a vécu une double fin de vie. – Rachele

Il se pourrait donc que les endeuillés doivent intégrer une «double» mort, l'une attendue et conforme aux plans de fin de vie, l'autre inattendue et conçue seulement à partir du bouleversement des attentes liées à l'accompagnement. La métaphore ici convoquée d'un plan de fin de vie *brûlé* souligne la violence qui caractérise l'expérience de la perte en contexte de pandémie.

La métaphore du *blocage* supposerait aussi la suspension du deuil des participants. Pour les participants, le décès de leur proche était entouré d'une aura d'«irréalité». Les participants racontent ne pas avoir assisté aux dernières semaines ou au dernier souffle de leur proche, ou encore ne pas avoir vu ou identifié sa dépouille. Ainsi, comme l'a exprimé Suzanne, «*il manque une partie de l'histoire*», soit celle du décès. La plupart des endeuillés chercheraient à combler les trous de l'histoire de manière à la restituer dans son entièreté, cela étant nécessaire à la concrétisation du décès. Le blocage du deuil par ce manque de connaissance et de compréhension de la mort semblait jouer un rôle majeur dans la difficulté des endeuillés «à résoudre» la mort de l'être cher, dans leur «impossibilité de construire le deuil» et dans leur incapacité à se «sortir de l'attente» d'une

commémoration. Certains disaient vouloir « passer à autre chose » ou « boucler la boucle », c'est-à-dire avancer dans leur processus de deuil. Si des participants allaient jusqu'à dire qu'ils n'avaient « pas eu de deuil », la plupart des participants décrivaient leur deuil comme étant bloqué ou suspendu :

Je me dis, pour moi la frustration elle est plus dans l'impossibilité de construire le deuil comme on devrait le faire, avec, avec, ben avec le rituel qui est, voilà, qui est très guérisseur et qui nous permet de... tourner la page.

Là en fait c'est très bizarre ce qui se passe... – Bertin

Je, je sais pas, c'est comme un blocage, c'est comme si y'a quelque chose qui est pris à l'intérieur qui est, qui est, qui est pas capable de s'en aller. Je, je, je rêve de, de de la journée où je vais pouvoir me présenter devant son urne puis vraiment... lui parler. Lui, lui dire c'que j'ressens, comment elle a été marquante dans ma vie. Et finalement lui dire au revoir, parce que j'ai pas pu...

– Annie

Les participants ont raconté s'être sentis souvent impuissants face à l'impossibilité de commémorer l'être aimé, et surtout de le « faire dans un élan de continuité » avec son décès. L'absence ou le report des rituels représentait alors une absence de repères majeure qui suspendait le deuil et altérait aussi l'intégration de la mort.

À la lumière de la métaphore du *blocage*, nous avons pu relever la quête de continuité qui animait les participants, selon qui il semblait manquer une partie de l'histoire entourant le décès de leur proche. La plupart des endeuillés chercheraient à combler les trous de cette histoire afin de la restituer dans sa totalité, autrement dit, afin d'instaurer une meilleure continuité entre l'accompagnement et le décès, puis entre le décès et le deuil. Cette quête paraissait importante, dans la mesure où le manque de continuité impliquait une mise en suspens du deuil à l'endroit même où les événements semblaient s'être troublés.

La métaphore de l'onde de choc

Notre analyse des récits met aussi de l'avant la métaphore de l'*onde de choc*, qui servirait à dire en quoi le deuil pandémique n'est pas un deuil comme les autres. Cette métaphore aurait un caractère additif : les participants vivraient et comprendraient leur expérience comme une accumulation de *chocs*, ce qui distinguerait leur expérience du choc unique qualifiant un deuil en temps normal. La plupart des participants auraient vécu « d'onde de choc en onde de choc », depuis le jour où ils ont appris que la vie de leur proche était menacée par le coronavirus. De plus, les participants ont raconté les différents chocs ressentis et l'*effondrement* existentiel que ces chocs pouvaient engendrer chaque fois. Il nous est apparu que ces chocs, suivis de ces effondrements, constituaient autant d'étapes qu'avaient dû traverser les participants, de l'accompagnement jusqu'au deuil. Dans cette optique, notre analyse suggère que le deuil pandémique est associé à un surcroît de souffrance :

Là j'ai eu un premier coup, je me suis dit, moi je m'étais fait une construction positive en me disant bon ben OK, ça va le faire parce qu'elle est tough et puis... Et puis là, j'ai eu un premier choc, et puis après il y a eu le deuxième choc du protocole, et puis... Puis bon, tu te dis; OK, ça y est, c'est fini, tu passes dedans et... Et puis le coup de fil horrible, parler dans cette espèce de moulin à vent, et puis, et puis quand ma sœur m'a appelé, ben c'est, tu te ré-effondres. Il y a eu comme trois effondrements en fait [...]. Ça refait mal autant qu'avant. C'était très... Voilà, il y avait une espèce de gradation dans la violence. – Bertin

C'était, un triple choc si on peut dire... [...] En fait, c'est parce qu'il était pas si mal, il a eu la COVID, on l'a pas vu, il est décédé direct c'est comme... Bon, on a même pas eu le temps de réaliser qu'il était pas bien là, c'est, c'est... dual choc... Je sais pas, je, je, je dis triple parce que c'est, c'est beaucoup... – Perla

La métaphore de l'onde de choc exprimerait le caractère à la fois précipité, violent et inattendu des événements entourant la mort de l'être aimé. Et il apparaît que le vécu des endeuillés ferait sens dans l'horizon de ce triple caractère.

De plus, il semblait important pour certains participants de situer leur souffrance unique à l'intérieur du contexte de la pandémie de manière à se distinguer eux-mêmes de la population générale, qui vit aussi plusieurs pertes, ou encore de distinguer leur deuil actuel des autres deuils qu'ils avaient vécus par le passé :

Le deuil est une chose, le confinement est, est, est d'autre chose qui embarque par-dessus tout ça, euh... qui rajoute une difficulté. – Suzanne

T'sais, parce que dans le fond, ce qu'on vit c'est pas juste un deuil, c'est un deuil dans une pandémie. – Isabelle

Ainsi les participants semblaient porter au langage une expérience qui s'inscrit métaphoriquement au-dessus ou à l'intérieur de l'expérience associée à celle de la population générale. Le contexte social de la pandémie, par sa gravité, semblait même vécu comme un contexte envahissant parce qu'il pouvait éloigner l'endeuillé de son deuil ou délégitimer sa souffrance particulière. C'est ce qu'exprimerait Annie par la métaphore de l'ensevelissement du décès de sa grand-mère :

Euh, ma grand-mère bon, était une personne âgée donc euh, une personne âgée qui décède... Un... On, on s'y attend... Et une personne qui décède dans la pandémie, on s'y attend aussi un peu, donc ouais c'est ça, elle a été un peu ensevelie par beaucoup de choses. Euh, et peut-être que notre famille en fait, moi, je, je, j'essaie un peu de, de tasser les choses, jour après jour, pour, pour lui laisser une, une, une place là... – Annie

Il semble donc que la reconnaissance du deuil pandémique révèle un besoin de situer le deuil dans le contexte de la pandémie, et surtout de situer la mort de l'être aimé dans le tissu de la réalité sociale.

Enfin, à la lumière de la métaphore de *l'onde de choc* est aussi apparue la quête de reconnaissance que les endeuillés semblaient poursuivre au cœur de leur processus de deuil ayant cours dans le contexte difficile de la pandémie. En nous décrivant assidûment leur deuil et en interprétant celui-ci par rapport au deuil dit normal, les participants auraient cherché à différencier leur vécu du vécu de la population générale. Ainsi, l'image de l'onde de choc prenait un

sens beaucoup plus souffrant que l'image d'un choc unique. Il nous a semblé qu'il importait aux participants de décrire, de comprendre et de nous partager ce surplus de sens lors des entretiens.

DISCUSSION

Cette étude phénoménologique et métaphorique a permis une compréhension approfondie de l'expérience du deuil chez des personnes ayant perdu un être cher des suites de la COVID-19. Notre analyse suggère que les participants vivaient et comprenaient leur expérience d'accompagnement et de deuil à partir des images de la coupure, du blocage et de l'onde de choc, telles que révélées dans les récits. Notre analyse a également mis en lumière la signification de ces métaphores dans le processus de deuil. Ces métaphores représenteraient la triple quête qu'étaient appelés à mener les participants depuis le décès de leur proche, soit une quête de liens, de continuité et de reconnaissance.

Nous avons d'abord relevé la présence marquée de la métaphore de la *coupure* chez les participants, qui aborderaient leur expérience comme une suite de perte de liens avec autrui. En accord avec d'autres écrits sur le deuil pandémique (Downar *et al.*, 2020 ; Mayland *et al.*, 2020 ; Vachon *et al.*, 2021 ; Stroebe et Schut, 2021), notre analyse met de l'avant la perte de « connexion sociale » et les lacunes communicationnelles entre les proches aidants et l'être aimé, entre les proches aidants et le personnel soignant (autant avant qu'après le décès), puis entre les proches aidants et leur entourage (après le décès). Il nous est apparu que ces lacunes rejaillissaient sur tout le processus de deuil, associant l'accompagnement et la mort de l'être aimé à des sentiments d'impuissance, de manque, d'incompréhension, de frustration et de culpabilité à partir desquels il s'agit pourtant de faire son deuil.

L'apport de notre étude réside dans l'approfondissement du sens de la diminution du contact vital à autrui en contexte de deuil pandémique. Tel que cela a été exprimé par les participants, la métaphore

de la *coupure* ferait référence à un mode altéré d'être au monde et d'être avec les autres. Qu'il s'agisse du besoin d'être présent au chevet de l'être aimé, du besoin d'être réunis lors de rituels commémoratifs ou du besoin de partager le deuil, il s'agissait pour les participants de rechercher une connexion corporelle, autrement dit un échange relevant de la proximité et de la réciprocité. Dans cette perspective, le concept phénoménologique d'intercorporité développé par Merleau-Ponty (1945) est éclairant, car il nous rappelle l'importance des liens incarnés qui soutiennent et sous-tendent nos rapports à autrui. Notre étude suggère effectivement que les participants faisaient l'expérience profonde du manque de liens avec l'autre lorsqu'il y avait impossibilité de coexister avec l'autre, de le toucher ou de l'enlacer de manière à bien exprimer ce qui devait être dit et partagé. La poursuite d'une relation précisément intercorporelle, qui dépasse le fait d'être là physiquement, s'inscrirait dans la recherche d'une communication significative avec l'autre à l'approche de la mort (Burrell et Selman, 2020; Holm *et al.*, 2019; Otani *et al.*, 2017; Pattison, 2020). En ce sens, les récits des participants souligneraient aussi l'altération de la spontanéité de l'expression des gestes affectueux, par exemple au chevet de l'être aimé ou aux funérailles. Lorsque la spontanéité était retenue ou devenait un enjeu à négocier, celle-ci pouvait s'avérer conflictuelle et provoquer le sentiment coupable de ne pas avoir fait tout ce qui devait/pouvait être fait en présence de l'autre. Ce manque de liens humains était vécu d'autant plus profondément lorsque le contact avec l'être aimé ou avec l'entourage devait obligatoirement passer par le téléphone ou la vidéo. Il semble d'ailleurs que cette même distance était en jeu lorsque les participants rapportaient l'indisponibilité du personnel soignant, avec qui il était difficile d'échanger et de qui il était difficile de recevoir les actes de compassion. La présence de l'entourage et des soignants est pourtant essentielle pour soutenir les endeuillés dans leur épreuve (Bandini, 2020; Chan et Chan, 2011; Rodger *et al.*, 2007; Wilson *et al.*, 2016). Nos résultats indiqueraient donc, plus

largement, que les endeuillés vivaient une souffrance totale (émotionnelle, corporelle, sociale, morale et spirituelle) (Ong et Forbes, 2005), dont la complexité était exacerbée par les règles sanitaires et les mesures de distanciation sociale.

La plupart des participants ont par ailleurs raconté leur deuil à partir de leur histoire d'accompagnement de l'être aimé. Cette histoire, révélant une relation de proximité, d'engagement et de pleine présence avec ce dernier, s'opposait au manque de liens et d'engagement auprès de lui à la fin de sa vie. L'engagement dans les décisions des plans de soins de fin de vie et la préparation à la mort, habituellement soutenus dans le deuil des proches aidants (Bandini, 2020; Breen *et al.*, 2018; Mitima-Verloop *et al.*, 2019), n'étaient plus possibles pour les participants, laissant chez eux la forte impression d'un manque, mais aussi d'une discontinuité dans le rapport à l'être aimé. Le concept de « belle mort » (Des Aulniers, 2007) nous apparaît pertinent dans cette perspective. En effet, les participants semblaient prisonniers d'une vision négative et non anticipée de la mort de l'être aimé, laquelle faisait l'effet d'un *blocage* dans son histoire de fin de vie et mettait à mal l'intégration et le sens de sa mort (Wilson *et al.*, 2016). Des études antérieures ont souligné l'importance pour les proches aidants d'accomplir un accompagnement qui soit suffisamment juste pour leur permettre de transcender la mort et donner un sens à une vie sans l'autre (Totman *et al.*, 2015; Vachon, 2020). Il va sans dire que cet accomplissement est problématique en contexte pandémique et pourrait instaurer une complexification du deuil à l'égard précisément de la capacité d'attribuer un sens aux événements (Milman *et al.*, 2019).

La difficulté des participants à maintenir une continuité avec l'être cher concernerait aussi spécifiquement la poursuite des rites funéraires. L'impossibilité d'être à son chevet à sa mort, de même que l'impossibilité de voir ou de prendre soin de son corps représentaient autant de *blocages* au processus de deuil. La séparation définitive, permise par la vue et les soins du corps, puis par les funérailles, marque

habituellement la rupture avec le défunt, fixant la place de chacun, mort et vivant (Romano, 2015). Chez les participants, l'absence du corps semblait être un élément particulièrement souffrant de leur expérience, dans la mesure où cette absence était vécue comme un obstacle à la réintégration de l'être cher qui devait prendre sa place dans l'autre monde (Bacqué, 2020). L'impossibilité de mener à terme l'accompagnement et les rites funéraires semblait d'ailleurs accentuer l'ambiguïté ressentie par les endeuillés entre l'absence et la présence du défunt au quotidien (Breen *et al.*, 2018; Fuchs, 2018). Le fait qu'un participant de notre étude ait parlé de son proche défunt comme d'une personne « portée disparue » illustre bien cet enjeu du contexte pandémique.

D'ailleurs, l'impossibilité ou le report des commémorations publiques représentait chez les participants un *blocage* du deuil tout aussi important. Les rites sont partie intégrante du deuil, comme le rend bien l'anglais par le terme *mourning*, désignant spécifiquement le fait de porter socialement le deuil (Bacqué et Hanus, 2020). Luce Des Aulniers (2007, p. 25) affirme que le rite « consiste à filer les continuités, avec tant d'aisance que les discontinuités sont accueillies et petit à petit métabolisées ». En ce sens, notre analyse suggère que la mise à mal des rites était non seulement souffrante, mais représentait aussi un obstacle majeur à l'intégration de la mort de l'être cher.

Plus largement, notre étude a dégagé l'importance pour les participants d'exprimer la particularité de leur deuil et de leur souffrance. Si la métaphore du *choc* marque habituellement le début du processus de deuil et représente un sentiment existentiel communément vécu par les endeuillés en temps normal (Bacqué et Hanus, 2020; Zech, 2006), la métaphore des *ondes de choc* représentant le vécu des participants pourrait contribuer à expliquer ce qui distingue le deuil pandémique d'un deuil dit normal. Les participants s'appliquaient à décrire des chocs multiples et une souffrance à la fois amplifiée et rapportée à tous les moments entourant la

mort et le deuil de l'être cher. Il nous est apparu que cette description s'attachait à un surplus de sens que les endeuillés tentaient d'exprimer, et en cela à une quête de reconnaissance du deuil pandémique dans toute sa singularité et sous toutes ses couches. Des récits se dégageraient donc une pandémie de deuils à dévoiler, contenue *en dessous* de la pandémie de la COVID-19 (Pearce *et al.*, 2021; Petry *et al.*, 2020). En ces termes, l'expérience de deuil des participants s'apparente à un deuil « désaffranchi » (Doka, 2021), c'est-à-dire à un deuil qui n'aurait pu être socialement reconnu, confirmé, exprimé ou commémoré publiquement dans les circonstances actuelles. Ce constat s'inscrit dans la lignée d'autres études (Kokou-Kpolou *et al.*, 2020; Vachon *et al.*, 2020; Wallace *et al.*, 2020) ayant soulevé le risque de sous-estimer la portée et le sens des rites funéraires, la signification sociale du deuil (qui ne saurait être ramené à la seule sphère privée) ou encore la banalisation des décès des personnes âgées, actuellement réduits à des statistiques épidémiologiques qui dépouillent en quelque sorte les morts et les deuils de leur singularité.

CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

À notre connaissance, cette étude est la première à s'intéresser aux métaphores employées par les endeuillés ayant perdu un proche de la COVID-19. Malgré son apport significatif pour mieux comprendre l'expérience du deuil pandémique, cette étude comporte néanmoins des limites. En effet, l'échantillon de l'étude se limitait aux personnes ayant vécu un deuil lors des débuts de la pandémie et dans un contexte largement marqué par les mesures sanitaires imposées par le gouvernement. Il est possible qu'un contexte moins contraignant en termes d'accompagnement, de distanciation sociale ou de tenue d'événements commémoratifs puisse moduler la nature de la quête menée par les endeuillés.

Notre approche phénoménologique et interprétative a permis une compréhension devant être jugée

et appréciée en regard du paradigme constructiviste dans laquelle elle s'inscrit. Ainsi, la qualité de notre étude repose sur le sens ayant été dégagé des descriptions du vécu des participants, de même que sur l'ouverture et la réflexivité des auteures (van Wijngaarden *et al.*, 2017). Conformément aux travaux de Tracy (2010), nous soutenons aussi que la densité et la complexité des récits recueillis, de même que la crédibilité de leur présentation dans cet article, contribuent à la rigueur globale de cette recherche.

CONCLUSION

En conclusion, la pandémie de COVID-19 a instauré des changements majeurs dans l'accompagnement de la fin de vie, ce qui a modifié en retour la manière de vivre et de mener le deuil d'un être cher. Cette étude phénoménologique et métaphorique fait ressortir trois dimensions importantes de l'expérience de l'accompagnement et du deuil qui s'en suit : la quête de liens, menée en réponse aux multiples coupures vécues avec autrui, la quête de continuité, menée en réponse aux divers blocages ressentis sur les plans de l'accompagnement et du deuil, et enfin la quête de reconnaissance, nécessaire à l'expression, au partage et à la mise en sens des ondes de choc endurées. Notre étude indique que la mise à mal de cette triple quête est source de grande souffrance, en raison notamment des sentiments d'impuissance et de non-sens qu'elle impliquerait chez les endeuillés. Il semble toutefois que la mise en lumière du travail auquel sont conviés les endeuillés pour traverser leur deuil pourrait inspirer de futures interventions qui favoriseraient cette triple quête de liens, de continuité et de reconnaissance. Enfin, notre étude indique que la souffrance rapportée par les endeuillés était comprise à partir du contexte de la pandémie, mais aussi à partir des contextes institutionnel et culturel dans lesquels chaque décès se situait et dans lesquels chaque deuil se faisait. Considérant le tabou qui entoure la question du mourir dans nos sociétés, il apparaît donc plus que jamais important de reconnaître la valeur de l'accompagnement en fin de vie et

de la mise en acte des rituels entourant la mort afin de mieux soutenir les endeuillés dans leur souffrance.

RÉFÉRENCES

- 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://doi.org/10.3917/jalmalv.140.0045>.
- Bacqué, M. F. et Hanus, M. (2020). *Le deuil*. Presses universitaires de France.
- Bandini, J. I. (2020). « Beyond the hour of death: Family experiences of grief and bereavement following an end-of-life hospitalization in the intensive care unit. » *Health*. <https://doi.org/10.1177/1363459320946474>.
- Bermejo, J. C. (2020). « Accompaniment in grief. Times of coronavirus. » *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.583233>.
- Borghini, L., et Menichetti, J. (2021). « Strategies to Cope With the COVID-Related Deaths Among Family Members. » *Frontiers in Psychiatry*. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.622850>.
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D. et Halkett, G. K. B. (2018). « Family caregivers' preparations for death: A qualitative analysis. » *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1473-1479. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>.
- Burrell, A. et Selman, L. E. (2020). « How do funeral practices impact bereaved relatives' mental health, grief and bereavement? A mixed methods review with implications for COVID-19. » *Omega – Journal of Death and Dying*. <http://doi.org/10.1177/0030222820941296>.
- Chan, W. C. et Chan, C. L. (2011). « Acceptance of spousal death: The factor of time in bereaved older adults' search for meaning. » *Death Studies*, 35(2), 147-162. <http://doi.org/10.1080/07481187.2010.535387>.
- Des Aulniers, L. (2020). *Le temps des mortels*. Boréal.
- 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. (2021). « A Call to Action: Facing the Shadow Pandemic of Complicated Forms of Grief. » *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 83(1), 164-169. <http://doi.org/10.1177/0030222821998464>.
- Downar, J., Sinuff, T., Kalocsi, C., Przybylak-Brouillard, A., Smith, O., Cook, D., Koo, E., Vanderspank-Wright, B. et des Ordons, A. R. (2020). « A qualitative study of bereaved family members with complicated grief following a death in the intensive care unit. » *Canadian Journal of Anesthesia / Journal canadien d'anesthésie*, 67(6), 685-693. <http://doi.org/10.1007/s12630-020-01573-z>.

- Fiore, C. (2020). «La sociabilité de la cérémonie, les manifestations de l'émotion individuelle et collective. Quel impact sur le travail du deuil?» *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 140(1), 9-18. <https://doi.org/10.3917/jalmlv.140.0009>.
- Fuchs, T. (2018). «Presence in absence. The ambiguous phenomenology of grief.» *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 17, 43-63. <https://link-springer-com.proxy.bibliotheques.uqam.ca/article/10.1007/s11097-017-9506-2>.
- Goveas, J. S. et Shear, M. K. (2020). «Grief and the COVID-19 Pandemic in Older Adults.» *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(10), 1119-1125. <http://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.021>.
- Holm, A. L., Severinsson, E. et Berland, A. K. (2019). «The Meaning of Bereavement Following Spousal Loss: A Qualitative Study of the Experiences of Older Adults.» *SAGE Open*. <https://doi.org/10.1177/2158244019894273>.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (2021). «Données COVID-19 au Québec.» <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>.
- Kokou-Kpolou, C. K., Fernandez-Alcantara, M. et Cénat, J. M. (2020). «Prolonged grief related to COVID-19 deaths: Do we have to fear a steep rise in traumatic and disenfranchised griefs?» *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 12(1), 94-95. <http://doi.org/10.1037/tra0000798>.
- Lobb, A. E., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L. Halkett, G. K. B. et Davies, A. (2010). «Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies.» *Death Studies*, 34(8), 673-698.
- Mayland, C. R., Harding, A. J. E., Preston, N. et 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 Symptom Management*, 60(2), 33-39. <http://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris: Gallimard.
- 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. <http://dx.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>.
- Morris, S. E., Moment, A. et Thomas, J. D. (2020). Caring for bereaved family members during the COVID-19 pandemic: Before and after the death of a patient. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), 70-74. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.002>.
- Neimeyer, R.A., Klass, D. et Dennis, M. R. (2014). «A Social Constructionist Account of Grief: Loss and the Narration of Meaning.» *Death Studies*, 38(8), 485-498. <http://doi.org/10.1080/07481187.2014.913454>.
- Neimeyer, R.A., Burke, L.A., Mackay, M.M. et van Dyke Stringer, J. G. (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>.
- Ong, C. K. et Forbes, D. (2005). «Embracing Cicely Saunders's concept of total pain.» *BMJ: British Medical Journal*, 331(7516), 576-577. <https://doi.org/10.1136/bmj.331.7516.576-d>.
- 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 Management*, 54(3), 273-279. <http://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 and Critical Care Nursing*. <http://doi.org/10.1016/j.iccn.2020.102862>.
- Pearce, C., Honey, J. R., Lovick, R., Zapiain Creamer, N., Henry, C., Langford, A., Stobert, M. et Barclay, S. (2021). «“A silent epidemic of grief”: A survey of bereavement care provision in the UK and Ireland during the COVID-19 pandemic.» *BMJ Open*, 11(3). <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046872>.
- Petry, A. E., Hughes, D. et Galanos, A. (2020). «Grief: The Epidemic Within an Epidemic.» *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(4), 419-422. <http://doi.org/10.1177/1049909120978796>.
- Ponterotto, J. G. (2005). «Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science.» *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136. <http://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.126>.
- Ricoeur, P. (1975). *La métaphore vive*. Seuil.
- Ricoeur, P. (1986). *Du texte à l'action*. Seuil.
- Rodger, M. L., Sherwood, P., O'Connor, M. et Leslie, G. (2007). «Living beyond the unanticipated sudden death of a partner: A phenomenological study.» *Omega –*

- Journal of Death and Dying*, 54(2), 107-133. <http://doi.org/10.2190/w423-0132-r010-14j7>.
- Romano, H. (2015). «Ritualiser la mort.» Dans H. Romano (dir.), *Accompagner le deuil en situation traumatique* Dunod, 50-69.
- Smith, J. A. et Osborn, M. (2003). «Interpretative phenomenological analysis.» Dans J. A. Smith (dir.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. Sage, 51-80.
- Stroebe, M. et Schut, H. (2021). «Bereavement in Times of COVID-19: A Review and Theoretical Framework.» *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 82(3), 500-522. <https://doi.org/10.1177%2F0030222820966928>.
- Stroebe, M., Schut, H. et Stroebe, W. (2007). «Health consequences of bereavement: A review.» *The Lancet*, 370, 1960-1973. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9).
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S. et Martin, J. (2015). «“You only have one chance to get it right” : A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer.» *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507. <http://doi.org/10.1177/0269216314566840>.
- Tracy, S. J. (2010). «Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research.» *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>.
- Tuffour, I. (2017). «A critical overview of Interpretative phenomenological analysis: A contemporary qualitative approach.» *Journal of Healthcare Communication*, 2(4), 52-56. <http://doi.org/10.4172/2472-1654.100093>.
- Vachon, M. (2020). «“It made me more human” : The existential journeys of family caregivers from prognosis notification until after the death of a loved one.» *Journal of Palliative Medicine*, 23(12), 1613-1618. <http://doi.org/10.1089/jpm.2019.0689>.
- Vachon, M. (2021, 14 mai). *Qu’est-ce ce que le deuil pandémique? Le comprendre, le reconnaître et l’accompagner*. [Conférence]. 30^e congrès annuel de l’AQSP, formule hybride à l’Hôtel Delta, Trois-Rivières, Québec, et en ligne.
- Vachon, M., Ummel, D., Bourget-Godbout, A., Guité-Verret, A. et Laperle, P. (2020). «Le projet J’accompagne. Panser et repenser la fin de vie et le deuil à l’heure de la pandémie de COVID-19.» *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 20(1), 1-11.
- Vachon, M., Ummel, D., Lessard, É. et Bourget-Godbout, A. (2021). «J’ai assisté à la mort de mon père au téléphone” : Mieux comprendre le vécu des proches aidants endeuillés par COVID-19 pour mieux les soutenir.» *Bulletin de l’Association québécoise des soins palliatifs*, 29(1), 16-19. https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2021/03/9460_Bulletin_V29_No1_epr02.pdf.
- van Wijngaarden, E., Hanneke van der, M. et Dahlberg, K. (2017). «Researching Health Care as a Meaningful Practice : Toward a Nondualistic View on Evidence for Qualitative Research.» *Qualitative Health Research*, 27(11), 1738-1747. <https://doi.org/10.1177/1049732317711133>.
- Wallace, C., Wladkowski, S., Gibson, A. et White, P. (2020). «Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers.» *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1016/j.jpain-symman.2020.04.012>.
- Wang, S. S., Teo, W. Z., Yee, C. W. et Chai, Y. W. (2020). «Pursuing a good death in the time of COVID-19.» *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 754-755. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0198>.
- Wilson, D. M., MacLeod, R. et Houttekier, D. (2016). «Examining linkages between bereavement grief intensity and perceived death quality: Qualitative findings.» *Omega – Journal of Death and Dying*, 74(2), 260-274. <http://doi.org/10.1177/0030222815598442>.
- Young, E. (2008). «Figures of Grief: Metaphors from a Bereavement Writing Group.» *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 56(4), 359-367. <http://doi.org/10.2190/om.56.4.d>.
- Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil. Impact et processus d’adaptation au décès d’un proche*. Mardaga. <https://www.cairn.info/psychologie-du-deuil--9782870099285.htm>.