

Vivre le décès d'un proche en temps de pandémie

Par Chantal VERDON et Josée GRENIER,

Université du Québec en Outaouais

Jacques CHERBLANC, Chantale SIMARD,
Christiane BERGERON-LECLERC et Danielle MALTAIS,

Université du Québec à Chicoutimi

Emmanuelle ZECH

UCLouvain, Belgique

Et Susan CADELL

Renison University College (affiliée à l'Université de Waterloo)

La pandémie suscite de nombreux questionnements liés au phénomène du deuil, où les circonstances entourant le décès d'un proche sont une source de connaissances extrêmement importantes et inédites permettant de mieux saisir l'importance des événements entourant un tel malheur. Une étude québécoise s'est intéressée à l'expérience de personnes ayant perdu un proche pendant la pandémie. Trois thèmes émergent de cette étude qui s'appuie sur des données qualitatives : le temps laissé ; le sens donné à cette épreuve ; et l'attitude du personnel soignant. L'étude livre des témoignages sur ce qui peut influencer les trajectoires du mourir et du deuil. De ces circonstances chaotiques et imprévisibles, les personnes endeuillées peuvent quand même y donner un sens quand elles peuvent poser des actes concrets : faire leurs adieux ; voir une dernière fois le défunt ; procéder à des rituels significatifs et recevoir une attention empreinte d'humanisme.

Vivre le décès d'un proche est sans nul doute une expérience difficile et douloureuse surtout lorsqu'elle est teintée d'événements imprévisibles précédant la mort de ce proche. Une étude, *Covideuil-Canada*¹, s'est intéressée à l'expérience du deuil en contexte de pandémie, où de nombreuses restrictions sanitaires ont inévitablement influencé l'expérience du décès et du deuil vécue par de nombreuses personnes.

Nous pouvons estimer qu'au moins neuf personnes sont concernées lors de la survenue d'un décès (Verdery *et al.*, 2021). En tenant compte de cette estimation et en prenant en compte le nombre de décès constatés au Canada à la date du 8 juin de cette année (41 314²), le nombre des personnes endeuillées serait de 371 826. Le deuil influence la vie de ces personnes, son fonctionnement au quotidien et leur santé. Le deuil s'illustre par

un processus complexe qui oscille entre des réactions face à cet événement et un comportement d'ajustement en réponse à cette perte ; une dualité entre le chaos et les opportunités de croissance (Stroebe *et al.*, 2008). La pandémie a créé de profondes incertitudes concernant ce processus de deuil. Les restrictions sanitaires ont nettement contrarié les personnes endeuillées dans toutes leurs démarches pouvant leur faciliter le processus de deuil. D'ailleurs, certains chercheurs ont souligné le fait que l'impossibilité de réaliser certains rites renforçait la souffrance liée à un décès (Gonçalves Júnior *et al.*, 2020). C'est donc dans ce contexte que l'étude *Covideuil* a visé à mieux connaître les réactions dans telles circonstances par l'entremise d'un sondage comportant 188 questions³ visant à décrire l'expérience de fin de vie, de mort et de deuil vécue par un proche d'une personne significative pour lui, décédée

¹ <https://www.uqac.ca/covideuil/>

² Gouvernement du Canada, <https://sante-infobase.canada.ca/covid-19/resume-epidemiologique-cas-covid-19.html>

³ Les instruments de mesure sont : General Health Questionnaire, Posttraumatic Growth Inventory, Traumatic Grief Inventory-Self Report ou Questionnaire de coping de deuil.

entre mars 2020 et mai 2021. L'étude a enregistré 955 répondants, dont 609 ont ajouté des commentaires qualitatifs pour contextualiser leurs réponses. À partir de ces données qualitatives, une analyse secondaire a été réalisée portant sur la question de recherche suivante : de quelles manières les personnes endeuillées ont traversé cette expérience de décès et de deuil dans le contexte inédit de la pandémie ? Afin de répondre à ce questionnement, une méthode d'analyse thématique de contenu (Paillé et Muchielli, 2012) a fait émerger trois thèmes.

Le temps laissé

Le temps est une notion qui revient dans l'ensemble des témoignages de nos participants ; le manque de temps pour dire au revoir à son proche, à cause de la pandémie et des restrictions sanitaires : « Mon parrain est mort une semaine plus tard. Je n'ai pas été autorisé à le voir plus de 15 minutes après 8 heures de voiture » (F42O)⁴. Le temps passé auprès du corps du défunt a aussi été, pour certains, restreint : « Papa est mort à l'hôpital, il a été mis dans le cercueil une demie heure après son décès » (F57P). Le traitement du corps et les étapes rituelles ont été concentrés dans le temps et réduits au strict nécessaire : « Nous avons dû la faire incinérer tout de suite après son décès. Je ne sais pas si la toilette funéraire a été faite » (F66M). Le temps est également évoqué lorsqu'il est question de l'attente entre le moment du décès et la réalisation des rites funéraires envisagés, créant parfois des incertitudes sur la possibilité de pouvoir les accomplir. « Il est bien difficile en ce moment d'être en mesure de prévoir ce qui sera possible d'être fait à moyen terme, j'ai peur qu'au moment où l'on pourra réunir des gens, le momentum soit passé » (F42M). Toutefois, cette attente offre aussi des moments de réflexion qui n'auraient peut-être pas pu se concrétiser dans d'autres circonstances : « Le temps qui s'écoule entre la terrible nouvelle et une future date de funérailles me permet de cheminer, de trouver des réponses et de réfléchir à comment les funérailles pourront être les plus *meaningful*. Je pourrai vivre ces funérailles en n'étant plus en état de choc et dans le déni. Je serai plus sereine. Et ça m'apaise » (F33P). Parfois, repousser l'exécution des rites invite à étirer ce temps tel qu'en témoigne cette femme face à sa tante endeuillée : « Même si nous avons pu organiser quelque chose l'été dernier ou à l'automne, elle ne veut pas et s'arrange pour repousser les choses » (F39GP). On note qu'il y a aussi le temps passé auprès du proche en fin de vie, un élément clé dans l'expérience du décès et, éventuellement, du deuil. Ci-après les propos rapportés par trois femmes ayant un lien de filiation différent avec un proche en fin de vie : « J'ai eu le privilège de partager la dernière journée de mon compagnon de vie » (F68C). D'autres témoignent : « Je

lui ai tenu la main (gantée !) pendant plusieurs heures. Je lui ai dit au revoir, je lui ai dit de laisser aller, et encouragé à passer de l'autre côté. J'ai l'impression d'avoir gardé ce lien privilégié avec mon papa, jusque dans sa mort » (F47P). « Je suis vraiment heureuse d'avoir pu être avec elle jusqu'à la fin » (F29GM). Et, malgré la pandémie, il y a ceux qui ont pu passer du temps sans compter avec leur proche mourant : « Malgré la pandémie, et le fait que notre mère ait été hospitalisée, nous avons pu l'accompagner à notre guise, 24 h sur 24 » (F68M).

Le sens donné à une épreuve douloureuse

À travers le sens, les participants racontent comment leur perception de la situation influence leur trajectoire de deuil : « Ce deuil, je l'ai bien vécu... Comme je suis de nature positive et qu'il importe dans la vie de s'adapter, puisque tout est changement, ma famille et moi avons davantage tenté d'être créatifs dans la situation et je réalise que nous y sommes tout de même bien arrivés » (F61P). D'autres considèrent avoir eu de la chance dans la façon de vivre leurs rites, malgré les restrictions sanitaires et les règles imposées : « Nous avons été chanceux, nous pouvions recevoir 50 personnes dans le salon, un à la fois. J'ai apprécié le moment présent, cachant notre peine et nos larmes derrière un masque sans contact. J'ai apprécié les droits que j'ai pu avoir contrairement à d'autres » (F43P). Cette recherche de sens peut prendre différentes formes, telles qu'une prise de conscience qui amène les personnes à revisiter leurs priorités comme en témoigne cette participante : « Le décès de mon père a été un des facteurs déterminants dans ma décision de prendre ma retraite. J'ai eu une envie folle de profiter de chaque instant, d'être plus disponible pour ma mère, d'aller visiter ma famille plus souvent, de vivre quoi. Alors, j'ai devancé mon départ à la retraite » (F56P).

L'attitude du personnel soignant

À travers la pandémie, c'est souvent le personnel soignant qui est devenu l'incarnation du chaos pour plusieurs des personnes ayant participé à notre étude : « Incapable d'avoir une chambre en soins palliatifs, nous avons dû nous battre avec le personnel hospitalier pour avoir juste un tout petit peu de respect pour la fin de vie de mon père. Un personnel tellement rendu impersonnel » (F57P). Une autre a souligné : « Lors du décès de ma mère à l'hôpital, on se relayait par trois ou quatre personnes à la fois dans sa chambre et on se faisait avertir par les infirmières. Elles ne comprenaient qu'elle était en fin de vie. Ma mère n'était pas dans le bon département dans cet hôpital. Il y a même une infirmière qui nous a dit "dehors, vous autres !", alors que nous sommes une famille très pacifique » (F64M). Toutefois, d'autres participants ont fait part de marques d'attention de la part du personnel soignant, qui ont fait la différence dans leur expérience : « Nous avons pu, mon père et moi, être auprès de ma mère jusqu'à

⁴ Propos rapportés par les participants à l'étude : adoption d'un format Lettres-Chiffres-Lettres, correspondant aux données socio-démographiques des répondants (premier groupe de lettres : Femme (F) ou Homme (H) ; second groupe de chiffres : âge des répondants ; troisième groupe de lettres : lien avec le défunt : Père (P), Mère (M), Conjoint (C), Oncle (O), Grand-mère (GM), Grand-père (GP).

son dernier souffle, et même après le moment de son décès. Le personnel soignant du département où nous nous trouvions nous avait indiqué les procédures lors du décès et jamais nous n'avons senti de pression pour vivre ce passage de façon précipitée. Nous n'avons pas senti la montée de la Covid-19 autour de nous, et les consignes sanitaires ne nous ont pas empêchés d'être auprès de maman jusqu'à la fin de sa vie » (F49M). D'autres précisent des attitudes empreintes d'humanité : « Le personnel hospitalier a été très empathique, chaleureux et aidant » (F68M). On note que le personnel soignant démontrait aussi un souci d'appliquer les règles avec une certaine souplesse et une disponibilité malgré le contexte. Des participants soulignent ce travail : « Je tiens à mettre en perspective que notre mère a reçu des soins exceptionnels de la part du personnel soignant, en dépit du faible temps disponible » (H63M). Le soutien offert par les professionnels de santé pendant la maladie a joué un rôle important, tel qu'en témoigne cette participante : « J'ai eu la chance d'accompagner dans sa fin de vie mon époux, qui est décédé à la maison. Avec un grand soutien de mon CLSC (Centre local de services communautaires)⁵ et d'une jeune médecin extraordinaire, tout le personnel a été formidable. J'ai reçu de l'aide plus que j'en demandais, cela a beaucoup aidé pour débiter notre deuil. Je souhaite cette aide physique et morale à tous ceux qui ont à vivre la perte d'un être aimé » (F64C).

De la pandémie aux trajectoires de deuil

La pandémie, avec les pratiques de distanciation physique, source de rupture sociale, a laissé partir les morts sans que leurs proches puissent les accompagner correctement dans leur fin de vie ni les honorer au travers des rites. Dans la plupart des situations, les choix faits pour la gestion du virus ont privé les mourants des honneurs qui leur sont dus : on leur a dit adieu par le biais d'un écran digital, à travers les carreaux d'une vitre ou des visières de protection (Kostecki, 2021). La pandémie a créé une rupture avec les membres de la famille du défunt, lorsque ces moments d'échange n'ont pas pu se concrétiser. Nos constats soulignent aussi l'importance du temps investi dans la réalisation des rituels avant et après le décès, car ce temps passé auprès du défunt sert pour ceux qui restent à donner un sens à cette épreuve. D'ailleurs, une recension des écrits de Burrell et Selman (2020) met en exergue l'importance du maintien de services commémoratifs significatifs et du soutien aux personnes endeuillées. On notera également qu'il importe de procurer du sens avec de petits gestes concrets. Par ailleurs, la nature de la relation avec la personne décédée est aussi un facteur important, car une relation très étroite avec elle (son (ou sa) conjoint(e), son enfant, son frère ou sa sœur ou ses parents) s'accompagne de perturbations plus sévères liées au deuil (Fernández-Alcántara et Zech, 2017). Or,

⁵ Les CLSC sont des centres locaux qui dispensent des services de santé et des services sociaux, <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/etablissements-de-sante-et-de-services-sociaux/#clsc>

nos données révèlent qu'indépendamment du lien de filiation, les moments passés auprès du défunt revêtent une grande importance. L'accompagnement a plusieurs sens : dire adieu, certes, mais aussi amorcer le travail de deuil et accompagner le proche jusqu'à la fin, dans le respect de la dignité.

L'impossibilité de communiquer ou d'accompagner une personne en fin de vie peut provoquer une détresse émotionnelle et de l'anxiété (Bansal *et al.*, 2020), surtout, dans un contexte, où la décision, dans bien des cas, revenait au personnel soignant (Picardi *et al.*, 2021). Certains soignants ont appliqué les règles de manière stricte, sans égard ou souci du bien-être d'autrui, des conditions d'application qui pour certaines règles étaient à la limite de l'inhumanisme. Cela peut s'expliquer par le fait que les soignants étaient les personnes chargées de faire appliquer les consignes liées à l'urgence sanitaire et certains ont pu manquer de jugement ou de compassion dans un contexte où la mort n'avait plus de sens (Wood *et al.*, 2021). Les frustrations des membres de la famille ne pouvaient dès lors qu'être dirigées contre ces personnes, qui devenaient ainsi des coupables facilement identifiables. *A contrario*, d'autres témoignages révèlent que des professionnels de la santé ont fait preuve de bienveillance et d'humanisme à l'égard de la souffrance des familles, mettant en lumière l'importance du « care » dans les soins (Joublin, 2006). Il était important pour ces professionnels de demeurer dans une logique de « care », en évitant d'appliquer de manière rigide les règles.

En somme, l'analyse qualitative à laquelle nous avons procédé confirme que les trajectoires du mourir et du deuil sont influencées par plusieurs facteurs, dont le temps pouvant être consacré notamment au travail de deuil, le sens donné à cette expérience douloureuse et les rencontres avec le personnel soignant qui peuvent être teintées d'humanité (Walsh, 2020). Chacun de ces facteurs qui dépendent de l'histoire qui entoure l'expérience liée à un décès et, plus largement, du deuil peut être source de chaos ou, au contraire, une opportunité de croissance.

Références bibliographiques

- BANSAL P., BINGEMANN T. A., GREENHAWT M., MOSNAIM G. *et al.* (2020), "Clinician Wellness During the Covid-19 Pandemic: Extraordinary Times and Unusual Challenges for the Allergist/Immunologist", *Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice* 8(6), pp. 1781-1790, e1783.
- BURRELL A. & 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*, pp.0030222820941296.
- FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA M. & ZECH E. (2017), "One or multiple complicated grief(s)? The role of kinship on grief reactions", *Clinical Psychological Science* 5(5), pp. 851-857.
- GONÇALVES JÚNIOR J., MOREIRA M. M. & ROLIM NETO M. L. (2020), "Silent cries, intensify the pain of the life that is ending: The Covid-19 is robbing families of the chance to say a final goodbye", *Frontiers in psychiatry* 11, p. 978.
- JOUBLIN H. (2006), « De l'univers du "care" à celui des soins : le grand écart des familles », *Revue francophone de psychoncologie* 5(4), pp. 210-214.

- KOSTECKI I. (2021), « Accompagner les mourants et les familles en temps de pandémie », *Spiritualité Santé*, <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/dossier%C2%A0-a-l-epreuve-de-la-pandemie/accompagner-les-mourants-et-les-familles-en-temps.aspx>
- PAILLÉ P. & MUCHIELLI A. (2012), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.
- PICARDI A., MINIOTTI M., LEOMBRUNI P. & GIGANTESCO A. (2021), "A qualitative study regarding Covid-19 inpatient family caregivers' need for supportive care", *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health* 17(1).
- STROEBE M. S., HANSSON R. O., SCHUT H. & STROEBE W. (2008), "Bereavement research: Contemporary perspectives", In *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*, American Psychological Association, pp. 3-25.
- VERDERY A. M., NEWMYER L., WAGNER B. & MARGOLIS R. (2021), "National profiles of coronavirus disease 2019 mortality risks by age structure and preexisting health conditions", *The Gerontologist* 61(1), pp. 71-77.
- WALSH F. (2020), "Loss and Resilience in the time of Covid.19: Meaning Making, Hope, and Trancescence", *Family Process* 59 (3), pp. 898-911.
- WOOD L., CONSTANT C. & BYRNE A. (2021), "Exploring the experience of acute inpatient mental health care from the perspective of family and carers of people experiencing psychosis: A qualitative thematic analysis study conducted during the Covid-19 pandemic", *International Journal of Mental Health Nursing* 30(6), pp. 1620-1629.