

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAITRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR  
LAURENCE ARCAND

LA SIGNIFICATION DES RELATIONS INTERPERSONNELLES À LA SUITE DE  
LA PERTE D'UN PROCHE

AVRIL 2024

## Sommaire

Cette étude phénoménologique interprétative en sciences infirmières porte sur les relations interpersonnelles à la suite du décès d'un proche. Elle vise à décrire et à comprendre la signification des relations auprès des personnes endeuillées. Ce projet a été guidé par le cadre théorique de l'humain devenant de Rosemary Rizzo Parse. L'étude regroupe le vécu de dix personnes endeuillées. La collecte de données s'est déroulée en deux phases comprenant des entrevues semi-dirigées et des groupes de discussion focalisés. Les résultats qui ont émergé se regroupent en trois principaux thèmes : l'ambivalence créée par les relations, la recherche d'équilibre et la signification des relations. L'analyse met en lumière que les réactions de deuil des personnes endeuillées font réagir leur entourage et que les réactions de leur entourage font à leur tour réagir les personnes endeuillées. Ce mouvement circulaire entre la personne endeuillée et son entourage est teinté de paradoxes. Ces paradoxes créent de l'ambivalence au sein des relations interpersonnelles. L'ambivalence qui elle, est intimement liée à la quête de sens.

*Mots-clés* : deuil, relation interpersonnelle, paradoxe, ambivalence

*Keywords* : grief, bereavement, relationship, paradox, ambivalence

## Table des matières

Sommaire .....	ii
Liste des tableaux .....	vi
Liste des figures .....	vii
Remerciements .....	ix
Introduction .....	1
Problématique.....	2
Le deuil en société.....	3
Le soutien social.....	5
La personne endeuillée et ses relations interpersonnelles .....	6
Les attitudes de l'entourage au contact de la personne endeuillée .....	7
Recension des écrits .....	11
La stratégie de recherche documentaire .....	12
Les trajectoires de deuil.....	12
Les trajectoires de deuil selon deux modèles théoriques .....	13
Les trajectoires de deuil inspirées des modèles théoriques .....	16
Les relations interpersonnelles en contexte de deuil .....	20
Les attitudes de l'entourage vis-à-vis de la personne endeuillée .....	21
Les réactions de la personne endeuillée face à son entourage .....	24
Le deuil stigmatisé. ....	25
Le sentiment de solitude. ....	28
L'image projetée à l'entourage. ....	29
Un soutien jugé inadéquat. ....	30
Les objectifs et la question de recherche .....	32
La justification de l'étude pour la discipline infirmière .....	32
Cadre théorique.....	34
Les principes de la théorie de l'humain devenant.....	35
Le sens.....	36
Le rythme .....	36
La cotranscendance.....	37
Les paradoxes .....	38

Foncer – résister.....	39
Se révéler – se dissimuler.....	39
Se connecter – se séparer.....	40
L'utilisation du cadre théorique.....	40
Méthode.....	42
Le devis de recherche et position paradigmatique.....	43
L'approche phénoménologique interprétative.....	45
Population à l'étude et stratégies d'échantillonnage.....	46
La population cible et l'échantillon.....	46
La stratégie d'échantillonnage et le recrutement des participants.....	47
Le déroulement de l'étude.....	48
La première phase.....	48
La deuxième phase.....	49
L'analyse des données.....	51
Les considérations éthiques.....	53
Le consentement.....	54
La conservation des données.....	54
Le processus d'anonymisation.....	55
Les bénéfices et les risques.....	55
Les critères de scientificité.....	56
La crédibilité.....	56
La transférabilité.....	57
La fiabilité.....	58
La confirmabilité.....	58
La réflexivité.....	59
Résultats.....	61
La description de l'échantillon.....	62
Les résultats des entrevues individuelles et des groupes de discussion focalisés.....	66
Thème 1. L'ambivalence créée par les relations.....	67
Ressentir le besoin d'espace.....	68
Être apaisé quand on s'y attend le moins.....	69
Respecter son rythme malgré la pression sociale.....	72

Thème 2. La recherche d'équilibre .....	76
Faire semblant.....	77
Se sentir hors-norme et vulnérable.....	79
Apprivoiser une nouvelle réalité.....	81
Thème 3. La signification des relations .....	83
Être seul devient vital.....	83
Prendre conscience que les choses ne changent pas, c'est moi qui change. .....	85
Revisiter ses relations.....	87
Discussion .....	90
L'humain devant et les relations interpersonnelles en contexte de deuil .....	91
La pression sociale lors d'un deuil, une question de paradoxe .....	94
La signification des relations interpersonnelles en contexte de deuil.....	97
L'ambivalence détentrice de sens .....	98
Les recommandations pour la discipline infirmière .....	100
La formation .....	100
La pratique.....	101
La recherche .....	102
Les forces et les limites de l'étude .....	103
Conclusion.....	105
Références .....	108
Appendice A : Lettre de sollicitation aux organismes .....	120
Appendice B : Annonce de recrutement .....	123
Appendice C : Questionnaire sociodémographique .....	125
Appendice D : Canevas d'entrevue individuelle .....	128
Appendice E : Phase un : formulaire de consentement.....	132
Appendice F : Canevas groupe de discussion focalisée.....	139
Appendice G : Phase deux : formulaire de consentement.....	142
Appendice H : Approbation éthique .....	148

## **Liste des tableaux**

Description des participants.....	62
Description de la présence au travail et du soutien professionnel.....	64
Thèmes et sous-thèmes.....	66

## **Liste des figures**

La signification des relations en contexte de deuil.....	102
--	-----

À mon bel amoureux Antoine  
et mon âme sœur amicale Karianne  
pour leur soutien constant

Ainsi qu'à Namour, mon fidèle  
partenaire de rédaction jusqu'à  
son dernier souffle

## **Remerciements**

Mon premier remerciement s'adresse à ma directrice de mémoire, Chantal Verdon, professeure titulaire au département des sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais. L'idée de faire un mémoire de maîtrise est née grâce à Chantal qui a cru en moi dès le premier jour. Par son approche, son soutien, sa compréhensibilité à travers les hauts et les bas, elle a su me guider. Tant par son expertise, sa rigueur que son humanité, elle a été comme un phare pour moi dans ce projet. Les mots ne sont pas assez grands pour décrire l'importance de Chantal dans ma vie.

En deuxième lieu, je tiens à remercier tous les participants de cette étude. Leur partage est d'une grande richesse. Je me sens privilégiée qu'ils m'aient invité dans leur intimité en me racontant leur histoire. Les entrevues et les groupes de discussion focalisés ont donné lieu à de belles rencontres. Je ne vous remercierai jamais assez.

En dernier lieu, je tiens à remercier le regroupement intersectoriel de recherche en santé de l'Université du Québec (RISUQ), le ministère de l'Enseignement supérieur (MES) et l'Université du Québec en Outaouais (UQO) pour leur soutien financier tout au long de ce projet de recherche. Ces bourses d'études ont fait une grande différence dans mon parcours académique. Sincèrement, merci.

## **Introduction**

Ce projet de recherche est né d'observations cliniques faites auprès des personnes endeuillées. En tant qu'infirmière clinicienne offrant du soutien aux personnes endeuillées, l'étudiante-chercheuse a constaté que l'entourage de la personne endeuillée exerce une influence sur l'expérience de deuil. Les écrits portant sur les relations que la personne endeuillée entretient avec son entourage ont été recensés dans la littérature. Cette littérature décrit d'une part le vécu de l'entourage face à la personne endeuillée et d'autre part le vécu des personnes endeuillées face à leur entourage. Les études recensées ayant décrit le vécu de ces deux concepts centraux de ce projet a permis d'identifier l'angle à explorer, soit de mieux comprendre la signification des relations entre la personne endeuillée et son entourage.

Ce mémoire aborde d'abord, la problématique liée aux relations interpersonnelles dans un contexte de deuil à la suite de la perte d'un proche. Le second chapitre dresse un portrait des connaissances actuelles sur le sujet à travers une recension des écrits, puis le cadre de référence utilisée pour cette étude est expliqué. Par la suite, la méthodologie ainsi que les résultats de cette étude sont présentés. Finalement, la discussion aborde les résultats en profondeur en tenant compte de la littérature et du cadre de référence, ainsi que les recommandations découlant de cette étude qui clôt ce mémoire.

## **Problématique**

Au Québec, en 2023, 77 550 personnes sont décédées (Statistique Québec, 2023). De ce nombre, plusieurs personnes qui les entourent vivent un deuil. Chaque décès peut affecter environ neuf personnes (Verdery et al., 2020). Le deuil de ces personnes entraîne de nombreux effets dans leur vie. Cette étude s'intéresse aux effets que vivre un deuil a sur la personne endeuillée lorsqu'elle est en contact avec son entourage. Ce chapitre aborde plusieurs dimensions : le deuil en société, le soutien social ainsi que la personne endeuillée et ses relations interpersonnelles.

### **Le deuil en société**

Auparavant, le deuil était perçu comme un phénomène social et normal de la vie devant être soutenue par la famille et les proches de la personne endeuillée (Gravesen & Birkelund, 2021). Au XIX siècle, cette responsabilité sociale s'est vu basculer vers une prise en charge par le domaine médical (Gravesen & Birkelund, 2021; Macdonald, 2019). La médecine répond à la science en rendant universel le phénomène de deuil (Macdonald, 2019). Pour ce faire, la médecine emploie des critères diagnostiques délimitant la normalité de l'anormalité du deuil (Macdonald, 2019). Or, ces critères diagnostiques entraînent une pathologisation des deuils qui sous-entend une forme de généralisation; un deuil similaire pour chacun (Macdonald, 2019). Or, cette exigence de généralisation met à risque l'importance du caractère unique de l'expérience du deuil (Macdonald, 2019).

## **Le soutien social**

Les études auprès des personnes endeuillées ont mis en lumière l'importance du soutien en contexte de deuil (Banerjee & Rai, 2020; Cacciatore et al., 2021; Corr, 2020). Ce soutien est offert par l'entourage de la personne endeuillée (soutien informel) et les professionnels de la santé et des services sociaux (soutien formel) (Andriessen et al., 2019; Aoun et al., 2019; Aoun et al., 2018; Chen, 2020). Des études ont permis de comprendre que le soutien par les proches (Andriessen et al., 2019; Aoun et al., 2019; Chen, 2020), s'effrite la plupart du temps après les trois à six premiers mois suivants le décès (Breen & O'Connor, 2011; Cacciatore et al., 2021; Vanderwerker & Prigerson, 2010). Ainsi, suivant les premiers mois du deuil, l'entourage reprend son rythme du quotidien, comme avant le décès. Tandis que les personnes endeuillées témoignent ressentir une forme de pression exercée par leur entourage qui les invite à réagir moins face à leur deuil et à reprendre leur vie d'avant (Breen & O'Connor, 2011; Cacciatore et al., 2021; Vanderwerker & Prigerson, 2010). Qui plus est, bien souvent cet entourage soutient les personnes endeuillées de moins en moins longtemps (Macdonald, 2019). Ainsi, lorsque le soutien informel n'est pas suffisant, les personnes endeuillées peuvent se tourner vers le soutien formel.

À ce titre, les infirmières sont les professionnelles de la santé les plus souvent présentes lors de décès et de deuil (Meller et al., 2019). En effet, les infirmières sont présentes dans la majorité des milieux de soins où se trouvent des personnes endeuillées : hôpitaux, centre d'hébergement de longue durée, maisons de soins palliatifs, organismes communautaires, etc. Or, malgré la fréquence de ces contacts, les infirmières expriment

fréquemment leurs malaises et leurs limites dans le soutien qu'elles offrent aux familles (Verdon, 2020; Verdon & deMontigny, 2021). Leurs malaises peuvent s'expliquer par un sentiment d'impuissance face à la détresse des personnes endeuillées (Shimoinaba et al., 2021). Cette impuissance peut être causée par une impression de ne pas être assez outillé pour soutenir les personnes endeuillées (Shimoinaba et al., 2021). Ces études soulignent l'importance d'approfondir les connaissances sur le deuil et plus particulièrement sur les influencent qu'exercent les relations sur le deuil (Verdon, 2020; Verdon & deMontigny, 2021; Shimoinaba et al., 2021).

Qui plus est, le soutien informel ou formel, s'il ne répond pas aux besoins de la personne endeuillée ou est absent, peut avoir des répercussions négatives (Cacciatore et al., 2021). En effet, des études récentes ont soulevé que le soutien social jugé inadéquat par la personne endeuillée serait associé à des risques pour la santé : des habitudes de vie moins saines, des difficultés psychosociales, le développement d'état dépressif, ainsi qu'une augmentation de la détresse vécue (Aoun et al., 2019; Aoun et al., 2019; Cacciatore et al., 2021). Ainsi, le soutien a un impact sur le vécu de la personne endeuillée et il est nécessaire de comprendre la relation de la personne endeuillée avec son entourage (Aoun et al., 2019a; Aoun et al., 2019b; Cacciatore et al., 2021).

### **La personne endeuillée et ses relations interpersonnelles**

Le deuil est propre à chacun; la personne endeuillée peut réagir différemment d'une autre personne, et ce, même s'il s'agit du même décès (Abi-Hashem & Div, 2017). Ainsi,

ceci signifie qu'il n'existe pas qu'une seule manière de réagir à un décès (Abi-Hashem & Div, 2017). Chaque personne endeuillée vit une myriade de réactions de deuil se présentant bien souvent de façon imprévisible. Ces multiples réactions peuvent être déstabilisantes pour la personne endeuillée, mais aussi pour son entourage qui parfois ne comprend pas ces réactions. L'entourage peut ne pas savoir quoi dire ou comment agir lorsqu'il est en contact avec une personne endeuillée.

### ***Les attitudes de l'entourage au contact de la personne endeuillée***

Les attitudes de l'entourage peuvent avoir un effet sur la trajectoire de deuil des personnes endeuillées (Kahler et al., 2021; Penman et al., 2014). Ces attitudes peuvent être influencées par leurs propres croyances concernant le deuil (Kahler et al., 2021). Ces croyances sont créées par leurs expériences personnelles et valeurs (Lesne, 2020). Certains auteurs ont d'ailleurs expliqué que les croyances peuvent souvent être perçues comme étant la vérité pour les personnes les détenant (deBoucaud, 2015; Lesne, 2020). Ainsi, chaque personne agit selon ses propres croyances, ce qui se répercute sur ses attitudes envers la personne endeuillée (Eagly & Chaiken, 2007; Lesne, 2020; Machery, 2022).

Les attitudes de l'entourage sont donc liées à toutes sortes de facteurs dont les circonstances entourant le décès : le type de décès, mais aussi le sexe de la personne endeuillée et le deuil à travers le temps (Penman et al., 2014). Ces circonstances sont en fait, toutes des particularités qui entourent l'évènement du décès, tel que la façon dont la

personne est décédée (Andriessen et al., 2020). Or, plus spécifiquement, dans la littérature, deux types de décès sont identifiés : le deuil anticipé (une maladie dégénérative) ou le deuil subit (un accident) (Pitman et al., 2018). À ce titre, une des croyances populaires réside dans la perception qu'un deuil anticipé est plus « facile » à vivre qu'un deuil subit (Coelho & Barbosa, 2017). Cette croyance s'explique par différents éléments : la personne a pu dire aurevoir à son proche ou la personne a vu la détérioration et ainsi intégrer graduellement l'annonce du décès imminent (Coelho & Barbosa, 2017). Or, ce type de décès comporte aussi des défis tels que : voir la santé de son proche se détériorer, développer un sentiment d'impuissance face aux souffrances de son proche, réorganiser sa vie autour des besoins de son proche et bien d'autres (Coelho & Barbosa, 2017). Ce faisant, l'entourage peut ne pas voir tous les défis entourant le deuil anticipé et ainsi avoir tendance à banaliser les impacts réels (Coelho & Barbosa, 2017). Les comportements de l'entourage peuvent alors influencer la façon dont la personne endeuillée est écoutée dans son expérience de deuil.

D'autres circonstances telles que le suicide, le deuil périnatal et l'homicide pour ne nommer que celles-là peuvent influencer les attitudes et entraîner des malaises chez l'entourage (Andriessen et al., 2020; Markin & Zilcha-Mano, 2018). Ces malaises sont bien souvent ressentis par les personnes endeuillées (Andriessen et al., 2020; Markin & Zilcha-Mano, 2018). Les malaises ressentis par l'entourage peuvent s'exprimer pour toute sorte de raison telle que : l'inconfort de ne pas savoir quoi dire, la crainte de devoir

entretenir une conversation sur la mort ou la peur de voir la personne endeuillée pleurer et devoir la reconforter (Chapple, Ziebland & Hawton, 2015; Overvad & Wagoner, 2020).

De surcroît, la personne endeuillée est bien souvent confrontée à différents comportements et attitudes de la part de son entourage dépendamment si elle est une femme ou un homme (Lundorff et al., 2020). Les femmes expriment plus facilement leurs émotions que les hommes après le décès d'un proche (Lundorff et al., 2020; Tobin et al., 2020; Weinberg-Kurnik et al., 2021), ce faisant, puisqu'elles communiquent souvent plus facilement leurs besoins; elles reçoivent plus de soutien que les hommes (Lundorff et al., 2020). De par cette réalité, les hommes en communiquant moins leurs émotions, ont tendance à vivre leur deuil de façon plus isolé (Kahler et al., 2021; Penman et al., 2014). En revanche, les personnes qui expriment trop d'intensité dans leurs réactions de deuil, plus souvent les femmes, sont à risque d'être perçues de manière négative par leur entourage (Eisma, 2018; Eisma et al., 2019; Kahler et al., 2021). Or, selon le genre de la personne endeuillée, celle-ci peut ne pas être accueillie par son entourage de la même façon. Cette différence peut déteindre sur les relations interpersonnelles en contexte de deuil.

On comprend que plusieurs facteurs influencent le deuil; ce qui peut le rendre plus difficile à vivre et à être reconnu socialement. La notion de temps dans le deuil influence aussi l'approche de l'entourage envers les personnes endeuillées (Kahler et al., 2021). En effet, selon d'autres croyances populaires, le deuil devrait avoir une durée préétablie; se

chiffrant bien souvent en termes de quelques mois tout au plus (Kahler et al., 2021; Yahya & Khawaja, 2020). Cette croyance s'appuie par des critères diagnostics médicaux. En effet, selon le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V), un deuil qui perdure plus de 12 mois et qui se caractérise par d'importantes réactions sera considéré comme un deuil compliqué, prolongé, complexe ou persistant (Maltais & Cherblanc, 2021). Ce faisant, une forme de stigmatisation s'articule autour de l'expérience de deuil. Cette stigmatisation pourrait contribuer à de l'isolement social chez certaines personnes endeuillées (Pitman, Marston & Osborn, 2020). Cet isolement social pouvant inciter les personnes endeuillées à créer une distance avec leur entourage.

Enfin, selon le type de décès jugé plus « facile à vivre » ou créant des malaises, le sexe de la personne endeuillée ou le deuil perdurant plus de 12 mois, l'entourage va ajuster ses réactions face à la personne endeuillée.

Ainsi, influencées par tous ces constats, on se demande comment les relations interpersonnelles agissent réellement sur les personnes endeuillées. Cette relation entre la personne endeuillée et son entourage est donc au cœur des préoccupations qui seront soulevées par cette étude. Dans le second chapitre, une recension permet de décrire la relation en contexte de deuil afin de mieux circonscrire la question de recherche.

## **Recension des écrits**

Ce chapitre fait état des connaissances actuelles quant aux relations interpersonnelles en contexte de deuil. La première section présente la stratégie de recherche documentaire regroupant les mots-clés utilisés ainsi que les bases de données consultées. Ensuite, deux thèmes seront détaillés : les trajectoires de deuil et les relations interpersonnelles en contexte de deuil.

### **La stratégie de recherche documentaire**

La recherche documentaire s'est échelonnée de 2022 à 2023. Les ressources électroniques en anglais consultées ont été : CINAHL, MEDLINE, PsycARTICLES, Pubmed, Science Direct, Sage Journals et Scopus. Les mots-clés utilisés étaient : grief, bereavement, mourning, grief pattern AND interpersonal relationships, social environment, social support. Counseling. Les ressources électroniques en français consultées ont été : Cairn, Eureka et Erudit. Les mots-clés utilisés étaient : deuil ET relation interpersonnelle, environnement social, soutien, soutien social.

### **Les trajectoires de deuil**

L'emploi du terme « trajectoire de deuil » nécessite une certaine mise en contexte. D'abord, la recherche documentaire recense le terme *pattern* fréquemment utilisé pour décrire le contexte du deuil. Cette notion de *pattern* décrit la façon dont la personne vit son deuil. Or, lors de la recherche dans les bases de données en français, aucune traduction

ne concorde avec le terme *pattern*, car selon le Larousse (2022), la traduction de *pattern* s'associe au mot « motif ». Ce mot renvoie à quelque chose de prévisible et répétitif qui ne s'applique pas au deuil, puisque vivre un deuil n'est pas prévisible. Une attention particulière a donc été portée à la définition du terme *pattern* qui se décrit comme un « modèle spécifique représentant une façon schématique la structure d'un comportement » (Larousse, 2022). En se guidant par cette définition du mot *pattern*, l'utilisation du terme trajectoire, à titre de synonyme, a été choisi. Toujours selon le dictionnaire Larousse (2022) « trajectoire » se définit comme « une courbe décrite par un point en mouvement, par rapport à un repère donné ». Ainsi, le choix du mot trajectoire teinte la première section de cette recension. Les trajectoires de deuil, telles des courbes non linéaires sont représentées par des mouvements oscillatoires; un repère théorique décrit plus loin. Les différentes trajectoires de deuil sont d'ailleurs décrites par l'entremise de deux modèles théoriques.

### ***Les trajectoires de deuil selon deux modèles théoriques***

Lorsque l'on tente de décrire le deuil, plusieurs modèles théoriques sont utilisés. L'un des modèles le plus répandu est celui d'Elizabeth Kubler-Ross qui explique une trajectoire de deuil bien souvent perçue comme étant commune à tous (Kübler-Ross, 1973, 1974, 1975, 2011, 2012, 2015; Kübler-Ross & Kessler, 2005). Ce modèle se décrit par l'entremise de cinq étapes souvent décrites de façon linéaire (Corr, 2020). Ces cinq étapes sont : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Kübler-Ross, 1973). D'abord, le déni décrit l'état de choc que vit la personne endeuillée, souvent au

moment de l'annonce du décès, caractérisée bien souvent par la souffrance de l'annonce. Cette étape est reconnue par plusieurs auteurs comme un mécanisme de protection où la personne peut vouloir cognitivement rejeter cette réalité pour s'en protéger (Freud, 1937; Kübler-Ross, 1973). La seconde étape décrit la colère que ressent une personne endeuillée bien souvent éveillée pour de multiples raisons (Kübler-Ross, 1973). Le marchandage, la troisième étape, se caractérise par le désir de la personne à négocier des termes liés à son processus de deuil, mettant en lumière un sentiment d'impuissance (Kübler-Ross, 1973). D'ailleurs, cette étape dépeint le besoin de retrouver un certain contrôle pour la personne souffrante, qui cherche alors à négocier avec la vie, une force supérieure selon ses croyances ou avec soi-même (Kübler-Ross, 1973). Survient ensuite la dépression qui se manifeste par de la tristesse, de l'isolement social, une perte d'intérêt et une diminution de l'énergie disponible et ressentie (Kübler-Ross, 1973). Finalement, la dernière étape propose une forme d'acceptation. D'autres auteurs la qualifient aussi de phase de reconstruction ou de guérison (Pinard, 2019). Il s'agit d'accepter la réalité de la situation, dans ce cas-ci la mort de l'être aimé (Kübler-Ross, 1973).

Bien que cette trajectoire de deuil soit populaire, pour certains auteurs ce modèle renferme des impacts et des enjeux pour les personnes endeuillées; par exemple, celles-ci peuvent ne pas s'y reconnaître (Friedman & James, 2008; Maltais et al., 2022; Stroebe et al., 2017). En effet, les personnes endeuillées vont souvent décrire leur processus de deuil comme étant des vagues (Stroebe et al., 2017). En se référant au modèle de Kubler-Ross, plusieurs personnes endeuillées ont des questionnements quant à la normalité de leurs

réactions, car elles ne vivent pas leur deuil de façon linéaire (Corr, 2015; Friedman & James, 2008). Ce modèle semble alors susciter une confusion chez les personnes vivant un deuil (Corr, 2015; Friedman & James, 2008; Stroebe et al., 2017). Enfin, ces critiques expliquent l'émergence d'autres travaux qui remettent en question cette trajectoire de deuil.

Le second modèle théorique pouvant expliquer le processus de deuil est celui du *Dual Process Model*. En français, il s'agit de la théorie de l'oscillation (Fiore, 2021; Stroebe & Schut, 1999; Zech et al., 2013). La composante centrale de cette théorie est le mouvement oscillatoire (Fiore, 2021; Stroebe & Schut, 1999; Zech et al., 2013). Cette théorie se définit par un mouvement de va-et-vient entre deux états (Fiore, 2021; Schut, 1999; Zech et al., 2013). Le premier état est l'orientation vers la perte décrivant le détachement de liens avec le défunt ainsi que la réalité intrusive du deuil qui surgit à tout moment (Fiore, 2021; Stroebe & Schut, 1999; Zech et al., 2013). Tandis que le second est l'orientation vers la récupération où la personne endeuillée se réinvestit au quotidien dans sa vie sans le défunt (Fiore, 2021; Stroebe & Schut, 1999; Zech et al., 2013). Ces deux états produisent une oscillation qui permet l'ajustement à la nouvelle réalité de vivre sa vie sans l'être aimé (Fiore, 2021; Stroebe & Schut, 1999; Zech et al., 2013). Enfin, ce modèle tient compte de l'unicité de chaque vécu puisqu'il n'implique pas d'étapes à suivre de façon linéaire (Fiore, 2021). Selon Fiore (2021), il laisse place à toute la diversité des expériences vécues lors d'un deuil et ainsi permettre de normaliser les différences. La notion d'unicité est pertinente selon plusieurs auteurs puisqu'elle signifie que chaque

individu aura des besoins différents et que sa façon de vivre l'évènement sera distincte (Bui et al., 2021; Das et al., 2021; Harden, 2018; Schwartz et al., 2018).

### *Les trajectoires de deuil inspirées des modèles théoriques*

De ces deux modèles théoriques découlent plusieurs études qui ont tenté de tracer les trajectoires de deuil possibles. Dans cette partie de la recension, cinq études sont présentées décrivant des trajectoires de deuil selon différentes mesures. Ces études de 2018 à 2021 sont présentées par type de devis, quatre études quantitatives et une étude qualitative.

Une première étude quantitative a interrogé 546 personnes endeuillées suite au décès d'un conjoint (Schwartz et al., 2018). Divisée en trois groupes distincts (zéro à deux ans depuis le décès, moins de deux ans après le décès et un deuil de moins de deux ans jumelés avec un deuil de plus de deux ans), cette étude, basée sur le temps écoulé depuis le décès, mesure les trajectoires de deuil possible (Schwartz et al., 2018). Trois échelles ont été utilisées pour mesurer (1) la résilience, (2) la dépression et (3) les symptômes de deuil (Schwartz et al., 2018). Cette étude démontre que peu importe le temps qui s'est écoulé depuis la perte, les personnes endeuillées peuvent avoir des scores similaires aux trois échelles. Elle met aussi en lumière que le temps n'est pas un élément pouvant expliquer à lui seul les trajectoires de deuil (Schwartz et al., 2018).

Une seconde étude quantitative longitudinale (temps de mesure : six mois suivant le décès et trois ans après le décès) datant de 2019 a aussi étudiée les trajectoires de deuil chez des personnes ayant perdu un proche d'une maladie dégénérative, en utilisant comme outil de mesure le *Prolonged Grief- 13 Scale* (Nielsen et al., 2019). Elle s'est intéressée aux personnes endeuillées ayant perdu un proche d'une maladie dégénérative. Cette étude a divisé sa population selon deux types de liens avec le défunt : des personnes endeuillées d'un conjoint (n = 1138) et d'autres types de relation (n = 597). Pour ces deux populations, les temps de mesure ont été identiques : avant le décès, six mois après et trois ans après le décès (Nielsen et al., 2019). L'échantillon composé de conjoints endeuillés décrivait cinq trajectoires de deuil distinct aux trois temps de mesure. Pour les autres types de lien avec le défunt, les trajectoires se divisent en quatre. On comprend par cette étude que le temps et le type de lien avec le défunt exerceraient une influence sur les trajectoires de deuil, mais n'explique pas toutes les subtilités (Nielsen et al., 2019).

Une étude longitudinale datant de 2020, s'est intéressée aussi aux trajectoires de deuil. Les temps de mesure sont légèrement différents se situant à trois mois, 14 mois et 25 mois suivant le décès (Bonanno & Malgaroli, 2020). L'étude a recruté des conjoint.es endeuillé.es (n = 282) (Bonanno & Malgaroli, 2020). L'élément distinctif de cette étude porte sur l'évaluation de l'intensité des réactions de deuil par l'entremise de deux échelles : le *Persistent Complex Bereavement Disorder* du DSM-5 (PCBD); et le *Prolonged Grief Disorder* (PGD) du *International Classification of Diseases 11th Revision* (ICD-11) (Bonanno & Malgaroli, 2020). Les résultats démontrent que la

représentation des trajectoires de deuil est influencée par l'instrument de mesure. En effet, la mesure du PGD est plus sensible à toutes les nuances et les changements vécus par la personne endeuillée à travers le temps, que celle du PCBD. Le PGD décrit davantage de subtilités et présente une myriade de trajectoires de deuil. Tandis que le PCBD capterait moins ces subtilités indépendamment des échantillons. En somme, les éléments évalués dans chaque échelle de mesure peuvent décrire une trajectoire de deuil complètement différente pour une même personne endeuillée.

Pan et Hu (2021) quant à eux, décrivent des caractéristiques propres à chacune des trajectoires de deuil. Utilisant un échantillon de 352 personnes endeuillées, ils ont utilisé trois échelles de mesure : l'*Inventory of Complicated Grief* (ICG), le *Depression Anxiety Stress Scales* (DASS-21) et le *Meaning in Life Questionnaire* (MLQ). Trois trajectoires de deuil ont été qualifiées : l'adaptif (un faible niveau de deuil compliqué, de dépression et d'anxiété et une meilleure attitude face au sens de la vie), le mal adaptatif modéré (un niveau modéré de deuil compliqué, de dépression et d'anxiété et une attitude neutre face au sens de la vie), et finalement le mal adaptatif sévère (un haut niveau de deuil compliqué, de dépression et d'anxiété ainsi qu'une évaluation du sens de la vie plus pessimiste) (Pan et Hu, 2021). En comparant cette étude aux précédentes, des liens entre ces différentes études quantitatives démontrent que les trajectoires de deuil dépendent du choix des instruments de mesure utilisés. Ceci souligne l'importance de tenir compte des méthodes qualitatives, car elles déterminent les connaissances qui servent à décrire l'expérience des personnes endeuillées concernant leurs trajectoires de deuil.

Dans cet ordre d'idées, d'autres chercheurs s'intéressant à la notion de trajectoire de deuil ont fait une étude qualitative sur ce même thème. Leurs entrevues avec 29 veuves de tout type de décès confondu, ont fait émerger deux axes : le temps après le décès et le partage avec l'environnement social (Nuttman-Shwartz et al., 2019). Ces deux axes ont décrit cinq trajectoires de deuil distinctes (Nuttman-Shwartz et al., 2019). La première décrit un deuil continu et solitaire. Cette trajectoire regroupe cinq participantes qui n'ont jamais pu parler de leur deuil parce qu'elles trouvaient cela trop difficile et leur entourage les encourageait à passer à autre chose. Ces femmes ont nommé que cela était très difficile d'être en deuil et de ne pas pouvoir l'exprimer et le vivre. La seconde décrit un deuil continu et partagé. La majorité des veuves ont raconté vivre un deuil et pouvoir le partager avec leurs proches. La troisième trajectoire est celle d'un deuil abrégé et solitaire. Quelques-unes de ces veuves ont mentionné devoir très tôt après le décès abréger leur deuil pour refaire leur vie et surtout garder pour elles cette expérience avec un nouveau conjoint. Une quatrième trajectoire est celle d'un deuil abrégé et partagé. Certaines se sont permis de vivre leur deuil avec leurs proches, mais en s'imposant un retour rapide vers le fonctionnement normal de leur vie. Elles nomment qu'elles se sont permis d'exprimer leurs vulnérabilités un bref instant et qu'elles ont fait beaucoup d'effort pour reprendre le contrôle de leurs émotions. Finalement, une cinquième trajectoire décrit la transformation entre le deuil solitaire et le deuil partagé. Certaines femmes ont tenté de mettre leur deuil de côté et de vivre leur douleur seule. Avec le temps, elles ont développé de nouvelles relations et elles se sont senties à l'aise de vivre leur peine avec ce nouvel entourage

(Nuttman-Shwartz et al., 2019). Cette étude illustre des récits qui offrent un portrait des trajectoires de deuil possibles. De surcroît, cette étude met en lumière l'influence du contexte social dans le phénomène du deuil.

Enfin, toutes ces études démontrent que les trajectoires de deuil sont influencées par plusieurs éléments qui doivent être pris en considération. Le temps, le type de lien avec le défunt, les différentes échelles de mesure et l'importance du partage avec l'entourage sont à considérer.

### **Les relations interpersonnelles en contexte de deuil**

Les relations interpersonnelles se définissent par tout échange entre deux ou plusieurs personnes (Decety, 2020). Elles ont été largement étudiées par la sociologie et la psychologie, ces disciplines proposent des connaissances qui convergent; être en relation avec les autres est une composante essentielle à la vie humaine (Amati et al., 2018; D'Orsi & Dei, 2018; Decety, 2020). Le sentiment d'appartenance est par conséquent au cœur du besoin d'être en relation (Amati et al., 2018). Ainsi, lors d'un deuil, une transformation relationnelle avec le défunt se crée (Amati et al., 2018). Cette transformation occasionnerait des changements quant aux relations de la personne endeuillée avec son entourage (Amati et al., 2018). Ainsi, il est important d'aborder, d'une part, les attitudes de l'entourage face à la personne endeuillée et d'autre part, les réactions de la personne endeuillée face aux attitudes de son entourage.

### *Les attitudes de l'entourage vis-à-vis de la personne endeuillée*

Dans cette section, les attitudes de l'entourage vis-à-vis la personne endeuillée sont discutées sous l'angle des attentes sociales. Ces dernières représentent la façon dont réagit l'entourage envers la personne endeuillée et impliquent certaines exigences face à sa façon de s'adapter au décès (Eagly & Chaiken, 2007; Lesne, 2020; Machery, 2022). Dans le cadre de ce projet, les termes « attente sociale » signifient que: l'entourage aura des attentes envers la personne endeuillée quant à ses réactions de deuil (Breen & O'Connor, 2011). En ce sens, quatre études sont présentées afin de démontrer le lien et l'expérience rapportés entre les attentes sociales et leurs influences sur la personne endeuillée.

Une étude qualitative s'est intéressée à la notion d'attentes sociales en présentant des vignettes cliniques fictives de deuil compliqué ou de deuil non compliqué à 379 personnes issues de la population générale (Eisma, 2018). À titre indicatif, les vignettes qui représentaient des réactions de deuil de type compliquées impliquaient dans leur récit des difficultés à accepter le décès, une diminution de l'efficacité au travail, des atteintes au niveau des activités de la vie quotidienne, une perte de sens de la vie, des impacts sociaux tels que l'isolement et un diagnostic de deuil prolongé posé par un professionnel de la santé (Eisma, 2018). L'étude démontre que la perception du deuil prolongé (plus de six mois après le décès) occasionne plus de réactions négatives (colère, anxiété, un désir de distance sociale avec la personne endeuillée) chez la population en général. Les participants exposés aux vignettes de deuil compliqué ont exprimé que si ce type de

situation leur arrivait avec l'un de leurs proches, ils mettraient une distance relationnelle avec ce dernier (Eisma, 2018).

Ces mêmes chercheurs ont poursuivi leur réflexion avec une étude qualitative similaire présentant elle aussi des vignettes fictives à 317 personnes toujours issues de la population générale (Eisma et al., 2019). L'étude s'est intéressée aux préjugés du deuil prolongé (Eisma et al., 2019). Elle avait pour but de présenter deux types de vignettes selon le temps qui s'est écoulé après le décès d'un proche : moins de six mois et plus de six mois (Eisma et al., 2019). Trois composantes ont été mesurées afin d'évaluer les préjugés : les préconceptions, les réactions émotionnelles et le désir de prendre ses distances (Eisma et al., 2019). Les résultats ont donné les mêmes indications que l'étude précédente : plus le deuil perdure dans le temps, plus cela engendre des malaises de la part des personnes qui gravitent autour de la personne endeuillée.

Une autre étude quantitative s'est intéressée au laps de temps qui s'écoule entre le décès d'un proche et l'intensité des réactions de deuil (Kahler et al., 2021). Des vignettes fictives (n = 12) présentant des conjoints et conjointes endeuillés ont été présentées à 510 personnes recrutées au sein d'une entreprise américaine (Kahler et al., 2021). Ce milieu de recrutement a été choisi par les chercheurs pour son niveau de représentativité d'un point de vue du genre, du revenu, de la scolarité et de l'ethnicité (Kahler et al., 2021). En premier lieu, les participants ont répondu à plusieurs questionnaires tels que : le *Grief Expectation Questionnaire* (questionnaire de neuf items sur les croyances entourant le

deuil), le *Myth of Coping with Loss* (Échelle de Likert visant à cibler les réactions de deuil leur semblent le plus appropriées), le *Patient Health Questionnaire-9* (échelle de mesure des symptômes dépressifs), le *Generalized Anxiety disorder 7-item* (échelle de mesure des symptômes d'anxiété) et finalement le *Primary Care Posttraumatic Stress Disorder* (échelle de mesure d'évaluation du syndrome de stress post-traumatique) (Kahler et al., 2021). Ces questionnaires ont permis de dresser un portrait global des participants. À la suite de ces questionnaires, chaque participant s'est vu attribuer une vignette aléatoirement. Cette étude a fait émerger que la majorité (59%) des répondants ont mentionné que la durée d'un deuil devrait être d'un an et moins (Kahler et al., 2021). De plus, l'étude a fait ressortir l'inconfort des gens quand le deuil dure plus d'un an et que la personne endeuillée présente encore des réactions de deuil. Cet inconfort se traduisait par une augmentation de la distanciation sociale, c'est-à-dire que plus les personnes endeuillées présentaient de la détresse, plus les répondants étaient mal à l'aise et préféraient prendre leur distance (Kahler et al., 2021).

Par ailleurs, l'entourage souligne que les personnes endeuillées devraient exprimer leur chagrin (Kahler et al., 2021). Cependant, l'entourage mentionne aussi ressentir un malaise lorsqu'une personne endeuillée exprime ses émotions; le désir de prendre leur distance est relaté (Kahler et al., 2021). Cette étude (Kahler et al., 2021) vient corroborer les résultats des deux études précédentes (Eisma, 2018; Eisma et al., 2019; Kahler et al., 2021).

En ce qui à trait aux relations en contexte de deuil, une autre étude quantitative s'est intéressée à la stigmatisation du deuil prolongé en mesurant les associations entre le deuil prolongé, la perception du soutien social reçu et la sévérité des symptômes dépressifs auprès de 226 personnes endeuillées (Al-Gamal et al., 2019). Cette étude soulève que lorsque les réactions de deuil se poursuivent à travers le temps, les personnes endeuillées reçoivent moins de soutien de la part de leur entourage et présentent des symptômes dépressifs d'une intensité plus élevée (Al-Gamal et al., 2019). Cette étude permet de mesurer certains effets de la stigmatisation du deuil prolongé. En portant un regard critique sur ces différentes études, un questionnement est soulevé : comment les réactions de l'entourage influencent la relation avec la personne endeuillée?

### ***Les réactions de la personne endeuillée face à son entourage***

Les études ont démontré que les besoins sont différents d'une personne endeuillée à une autre et varient à travers le temps (Aoun et al., 2018; Laperle et al., 2021). Aussi, les réactions de la personne endeuillée sont parfois influencées par les attitudes de l'entourage (Laperle et al., 2021). Les attitudes de l'entourage peuvent être perçues adéquates ou non à différents moments (Aoun et al., 2018). Selon les études et les propos recueillis auprès des personnes endeuillées, l'entourage ne saisit pas toujours leurs besoins, ce qui peut les bousculer à travers leur deuil (Aoun et al., 2018; Laperle et al., 2021). Bien que l'on sache que les personnes endeuillées réagissent face aux comportements de leur entourage (Aoun et al., 2018), la littérature ne permet pas

d'identifier spécifiquement ce rapport complexe entre la personne endeuillée et son entourage.

À ce titre, cette section adresse des pistes de réflexion. Les réactions de la personne endeuillée seront discutées à travers différents thèmes récurrents qui ont émergé par la recherche documentaire. Ces thèmes sont : le deuil stigmatisé, le sentiment de solitude, l'image projetée à l'entourage et un soutien jugé inadéquat.

**Le deuil stigmatisé.** Le deuil stigmatisé se manifeste par des préjugés négatifs et des stéréotypes entourant l'expérience de deuil (Urwah & Tasnim, 2023). Lorsque le deuil est stigmatisé, on comprend qu'il influence la relation que la personne endeuillée a avec son entourage (Urwah & Tasnim, 2023). À titre d'exemple, des chercheurs se sont intéressés au deuil dans un contexte d'aide médicale à mourir (Andriessen et al., 2020). Les personnes endeuillées consultées dans cette recherche anticipaient des réactions négatives de la part de leur entourage (Andriessen et al., 2020). Dans cette perspective, cette crainte se reflétait sur leurs comportements, car ils ne partageaient pas d'emblée toutes les informations concernant la cause de la mort de leur proche aux gens qui les entouraient (Andriessen et al., 2020). Cette crainte du jugement, du manque de compréhension et de stigmatisation a fait en sorte que certaines personnes endeuillées se sont isolées volontairement afin de se protéger (Andriessen et al., 2020).

La notion de deuil stigmatisé a aussi été étudiée par Pitman et al. (2018). Leur étude qualitative s'est intéressée à la stigmatisation perçue en contexte de mort par suicide (Pitman et al., 2018). L'étude qui présente 27 entrevues de personnes endeuillées ayant perdu un proche (ami, parent, fratrie, etc.) subitement a fait émerger deux thèmes sur la stigmatisation du deuil: des attitudes négatives spécifiques et une maladresse sociale de la part de l'entourage (Pitman et al., 2018). Le premier thème qui décrit des attitudes négatives se décline en trois différents comportements : le blâme, une fascination morbide et la pitié (Pitman et al., 2018). La notion de blâme décrit les comportements de l'entourage; soit ils blâment le défunt face à l'acte de suicide, soit ils adressent un blâme à la personne endeuillée sur un manque qui aurait amené au geste suicidaire (Pitman et al., 2018). Une fascination morbide porte sur les questions intrusives concernant le décès comme s'il s'agissait d'un potin (Pitman et al., 2018). Finalement, la pitié est un comportement de fausse sympathie, où la personne endeuillée est mise à l'écart (Pitman et al., 2018).

Le deuxième thème de cette étude décrit une maladresse sociale par huit comportements : (1) des interactions perturbées, (2) une aversion envers les démonstrations de chagrin, (3) un évitement du sujet, (4) un silence quant à l'existence du défunt, (5) un manque de soutien, (6) le tabou entourant le mot suicide, (7) une dissimulation de la cause du décès et (8) un climat de tension entourant la divulgation de la cause du décès (Pitman et al., 2018). Les interactions sociales sont perturbées; les personnes endeuillées ressentent un malaise et un regret venant de l'autre personne d'avoir

parlé du défunt. L'aversion décrit les attentes sociales perçues qui situent la résolution du deuil dans un délai rapide puisque les démonstrations de chagrin créent des malaises, voire de l'incompréhension et parfois du jugement de la part de l'entourage. Ces comportements peuvent avoir pour conséquence chez la personne endeuillée de cacher sa souffrance et s'isoler (Pitman et al., 2018). L'évitement et le silence concernant le défunt par l'entourage sont fréquemment mentionnés par les personnes endeuillées. Elles se sentent isolées, ressentent que l'entourage oublie l'existence du défunt (Pitman et al., 2018). Par ailleurs, les veuves ayant perdu leur conjoint par suicide (n = 11) ressentent le tabou entourant le suicide. Ce tabou a pour effet de dissimuler la cause du décès. D'ailleurs, celles qui divulguent la cause du décès ressentent un climat de tension. Ce climat s'associe à une peur d'être stigmatisé et rejeté (Pitman et al., 2018). Ces résultats démontrent que les personnes endeuillées ont des attentes sociales et que leur propre perception de leur deuil peut les amener à se stigmatiser soi-même. Ce constat met en lumière que la personne endeuillée a ses propres croyances, et que celles-ci peuvent prédire la réaction de son entourage (Pitman et al., 2018).

L'étude d'Eisma (2018) présentée dans la section précédente s'est également intéressée à cette notion de stigmatisation entourant les personnes endeuillées vivant un deuil prolongé, c'est-à-dire un deuil au-delà de six mois. L'étude d'Eisma a démontré qu'une personne endeuillée présentant un diagnostic de deuil prolongé est jugée plus négativement, qu'elle fait vivre plus d'émotions négatives à son entourage et que celui-ci préfère se tenir loin (Eisma, 2018). Inversement, une autre étude (Lichtenthal et al., 2011)

a démontré que les personnes endeuillées vivant un deuil prolongé manifestent de grands besoins au niveau du soutien et que ceux-ci ont moins tendance à demander de l'aide professionnelle par peur de stigmatisation. Ces deux études (Eisma, 2018; Lichtenthal et al., 2011) permettent de comprendre l'influence des rapports sociaux entre les personnes endeuillées et leur entourage. Cette perception de la stigmatisation pourrait entraîner un isolement volontaire de la part des personnes endeuillées de peur d'être stigmatisées ou à l'inverse l'isolement est imposé à la personne endeuillée par cause de stigmatisation lors de deuil prolongé.

Par ailleurs, d'autres types de décès révèlent aussi de la stigmatisation. Une étude qualitative sur le deuil périnatal vécu chez les mères endeuillées (n = 15) met en lumière qu'elles perçoivent beaucoup de stigmatisation de la part de leur entourage (Testoni et al., 2020). L'étude expose que ces mères, pour la plupart, préfèrent s'isoler plutôt que d'être confronté aux regards des autres. Cependant, elles précisent qu'elles souffrent de cette solitude, et ce, malgré le fait qu'elles soient les investigatrices de cette distance (Testoni et al., 2020). Cette souffrance liée à la solitude a des impacts au sein de l'expérience de deuil, des éléments détaillés dans la section suivante.

**Le sentiment de solitude.** Le sentiment de solitude lors d'un deuil a été approfondi par une étude quantitative qui a recueilli les résultats de 3193 personnes endeuillées d'un décès subit (Pitman et al., 2020). Ces chercheurs se sont intéressés à l'association entre le sentiment de solitude lors d'un deuil subit et les risques de tentatives de suicide ou

d'idéation suicidaire chez les personnes endeuillées (Pitman et al., 2020). L'élément central de cette étude est que les personnes endeuillées présentant une très grande solitude ont plus tendance à avoir des idées suicidaires ou à faire des tentatives de suicide, indépendamment de la taille du réseau de soutien et de leur sentiment de stigmatisation (Pitman et al., 2020). Cette étude met en lumière que même si le nombre de personnes gravitant autour d'une personne endeuillée est élevé, la personne peut tout de même souffrir de solitude (Pitman et al., 2020). Ces données soulèvent des questionnements sur la quantité versus la qualité des relations en contexte de deuil.

**L'image projetée à l'entourage.** La personne endeuillée projette une image de ce qu'elle vit, à son entourage. Cette image projetée renvoie à ce que l'entourage perçoit du deuil; ceci signifie que par l'observation de la personne endeuillée, l'entourage tire ses propres conclusions sur l'état de la personne endeuillée (Logan et al., 2018). L'image projetée est d'ailleurs un élément qui ressort d'une revue systématique (n = 42 articles) qui s'intéresse au soutien social en contexte de deuil (Logan et al., 2018). Cette revue systématique met en évidence des données qui décrivent comment l'entourage se comporte envers une personne endeuillée. Lorsque celle-ci a un grand cercle social, on peut croire que le deuil se passe bien pour la personne, que ses besoins relationnels sont comblés. Par conséquent, l'entourage offrirait moins de soutien (Logan et al., 2018). L'image projetée socialement serait donc un facteur qui influence les relations interpersonnelles en contexte de deuil (Logan et al., 2018). D'autre part, l'image projetée

renvoie à ce que la personne endeuillée projette, plus précisément ce qu'elle choisit d'exposer à son entourage et ce qu'elle dissimule.

Dans le processus de deuil, il est intéressant d'observer si la personne endeuillée laisse transparaître ses difficultés ou si elles se créent une façade ne donnant pas accès à ses vulnérabilités et à ses besoins relationnels (Laperle et al., 2021). Cette notion de façade a été abordée dans l'étude de Laperle et al. (2021). Ces auteurs mentionnent que les personnes endeuillées peuvent se créer une façade et prétendre que tout va bien voire même nommer qu'elles n'ont pas besoin de soutien (Laperle et al., 2021). Cette image projetée peut créer une distanciation entre la personne endeuillée et son entourage. Cette distanciation peut être perçue comme une façon de garder une distance avec les autres (Eisma, 2018; Laperle et al., 2021). Or, malgré certains écrits, cette notion de distanciation est très peu rapportée dans les études faisant émerger des questions importantes : quels sont les besoins des personnes endeuillées face aux relations interpersonnelles? Ont-ils besoin de proximité ou de distance avec leur entourage? Est-ce que le besoin de proximité et de distance varie selon les attitudes et les réactions de leur entourage? Ces questions soulèvent l'importance d'étudier davantage ce phénomène.

**Un soutien jugé inadéquat.** Un soutien s'il est jugé inadéquat peut provoquer des réactions auprès de la personne endeuillée (Aoun et al., 2018; Aoun et al., 2019a). Dans plusieurs études, la notion de se sentir envahi ou que les relations avec les autres sont trop intrusives est abordé (Aoun et al., 2019a; Aoun et al., 2019b; Laperle et al., 2021). On

décrit alors une impression qui décrit un entourage qui souhaite prendre le contrôle sur la façon dont les personnes endeuillées devraient vivre leur deuil (Aoun et al., 2019; Aoun et al., 2019; Laperle et al., 2021), souvent lié à des croyances sur la normalité du deuil. Ces études mettent en lumière d'où proviennent les croyances portées au deuil (Aoun et al., 2019; Aoun et al., 2019; Laperle et al., 2021). Or, ces croyances peuvent générer des commentaires ou des conseils non sollicités sur la façon dont la personne devrait vivre son deuil. Elles peuvent être liées à la durée du deuil, à son intensité ou à la façon dont la personne réagit face son deuil (Laperle et al., 2021). Ce sentiment d'invasion pourrait expliquer en partie le besoin de distanciation ressentie par les personnes endeuillées (Aoun et al., 2019; Aoun et al., 2019; Laperle et al., 2021).

En conclusion, les attitudes de l'entourage au contact de la personne endeuillée sont multiples. Cette recension a regroupé des études qui ont mis en lumière que l'entourage perçoit plus négativement une personne endeuillée qui présente encore des réactions de deuil six mois après le décès (Eisma, 2018; Eisma et al., 2019). Les attentes sociales de la population générale sont que les personnes endeuillées devraient s'exprimer davantage sur ce qu'elles ressentent (Eisma, 2018; Eisma et al., 2019). Cependant, l'étude de Kahler et al. (2012) a démontré que plus une personne endeuillée exprime sa détresse à son entourage, plus l'entourage se sent mal à l'aise et désire prendre ses distances. Ainsi, les personnes endeuillées présentant des symptômes de deuil prolongé sont celles qui reçoivent le moins de soutien social de la part de leur entourage (Al-Gamal et al., 2019). Finalement, cette recension aborde les réactions de la personne endeuillée face aux

attitudes de son entourage, et démontre l'importance d'approfondir nos connaissances à ce sujet. Aussi, ces études permettent de mieux orienter la présente étude qui s'intéresse à la signification des relations interpersonnelles à la suite de la perte d'un proche.

### **Les objectifs et la question de recherche**

Les objectifs de ce projet de recherche visent à décrire et à comprendre la signification des relations interpersonnelles chez la personne endeuillée à la suite du décès d'un proche. À ce titre, la question de recherche posée est : comment la personne endeuillée vit-elle ses relations interpersonnelles après le décès d'un proche? Il s'agit de mieux comprendre comment la personne endeuillée et son entourage peuvent s'influencer. En d'autres mots, la personne endeuillée exerce une influence sur son entourage, mais ce dernier exerce également une influence sur elle. La compréhension des éléments qui viennent influencer les relations peut être un atout pour accompagner les personnes vivant un deuil.

### **La justification de l'étude pour la discipline infirmière**

Le deuil est un phénomène omniprésent dans la pratique infirmière. En effet, tous les jours les infirmières de tous les milieux rencontrent des personnes vivant des deuils en lien avec la perte de leurs proches (Meller et al., 2019). La plupart du temps, les infirmières sont le premier contact d'une personne endeuillée à la suite du décès de leur proche (Meller et al., 2019). Ce premier contact peut d'ailleurs avoir des effets sur la personne endeuillée, au moment où celle-ci vit une multitude d'émotions (Nanda & Anilkumar,

2021; Rogers, 1958). En effet, si la personne endeuillée n'est pas accueillie dans ce qu'elle vit, elle pourrait par la suite se refermer sur elle-même par peur d'être blessée (Nanda & Anilkumar, 2021). Sachant qu'un deuil peut entraîner plusieurs réactions qui auront un impact sur la santé, l'infirmière se doit de bien comprendre ce phénomène. Cette étude souhaite générer des connaissances qui soutiendront les infirmières afin de mieux comprendre le vécu relationnel de la personne endeuillée.

## **Cadre théorique**

Le cadre théorique utilisé dans cette étude est celui de la théorie de l'humain devenant de Rosemary Rizzo Parse. Cette théorie issue des sciences infirmières permet de voir plus loin que la personne, elle englobe l'environnement de celle-ci (Parse, 1999, 2009). Pour Parse, la personne et son environnement ne font qu'un et cette union est indissociable (Bunkers et al., 2021; Parse, 1999). Cette vision holistique est tout indiquée pour ce projet qui s'intéresse à la signification des relations interpersonnelles à la suite de la perte d'un proche, afin d'explorer les interrelations entre les personnes et leurs influences sur la santé et le deuil. Dans le cadre de cette étude, quatre principes qui émanent de la théorie seront exploités : (1) le sens, (2) le rythme, (3) la cotranscendance et (4) les paradoxes (Bunkers et al., 2021; Mitchell, 1993; Parse, 1999, 2003, 2007, 2009, 2015).

### **Les principes de la théorie de l'humain devenant**

Les principes de la théorie de l'humain devenant issu du modèle de Parse guident ce projet d'étude. Bien qu'il existe plusieurs principes, seulement quatre ont été sélectionnés puisqu'ils s'inscrivent dans la réalité des relations en contexte de deuil recensé dans le chapitre précédent.

### ***Le sens***

Le sens est la signification que la personne choisit de dégager d'un évènement vécu (Bunkers et al., 2021; Parse, 1999). La signification que chaque personne se fait d'une situation se veut unique puisqu'elle provient de la perception de chaque personne, du bagage de vie, des expériences passées et aussi du sens que l'on se fait de la vie (Bunkers et al., 2021; Parse, 1999). Pour Parse, le sens d'une expérience peut ne pas être reconnu systématiquement, cette quête de sens implique pour elle une réflexion approfondie qui sous-tend les différentes possibilités que la personne se doit d'envisager (Bunkers et al., 2021; Parse, 1999). Ainsi, ce projet de recherche qui vise à mieux comprendre la signification des relations interpersonnelles après le décès d'un proche permet d'accorder une attention particulière sur la signification que se font les personnes endeuillées de leurs expériences relationnelles.

### ***Le rythme***

Pour Parse (1999), le rythme signifie que les relations avec son entourage sont propices à changer et à se modifier avec le temps et les expériences vécues. Pour la personne endeuillée, ces changements au sein des relations vont être dictés par les différentes réactions de deuil qui vont les faire bouger dans leurs ressentis et leurs réflexions (Pilkington, 2006a). Un des rythmes s'imbriquant dans ce projet est l'alternance entre la connexion et la séparation (Bunkers, 2019). Ce rythme paradoxal se décrit par un besoin de se sentir en communion avec son entourage, mais de ressentir le besoin d'être seul afin de vivre sa peine (Bunkers, 2019; Bunkers et al., 2021). Ce rythme est en lien

avec un autre principe de l'expérience humaine selon Parse, soit la cotranscendance (Parse, 2015).

### *La cotranscendance*

Le principe de la cotranscendance comporte deux volets. Le premier est la transcendance qui renvoie à l'idée que l'humain a la possibilité de dépasser les limites perceptibles (Mitchell, 1993; Parse, 2015). Cela signifie que lorsque la personne transcende, elle se projette au-delà des situations connues ou vécues (Parse, 2003). Par exemple, dans le cadre de la présente étude, elle vit son expérience de deuil dans cette transcendance à l'aide de ses valeurs, son imagination, ses rêves et ses projets (Bunkers et al., 2021; Parse, 2003). Le deuxième volet est le préfixe « co » qui signifie que ce dépassement se produit lorsque la personne est en interrelation avec son environnement (Mitchell, 1993; Parse, 2015). La cotranscendance se produit lorsque la personne change de priorité ou réévalue les possibilités en étant en communion avec soi et son environnement (Mitchell, 1993). L'essence de ce principe est la croyance que les êtres humains vont toujours au-delà de leur réalité actuelle afin de constamment cocréer une meilleure réalité pour eux (Mitchell, 1993). Le principe de la cotranscendance touche grandement les personnes vivant un deuil, car ceux-ci sont en réorganisation de leur identité et de leur environnement (Bunkers et al., 2021). Avec la perte d'un proche, il y a une réorganisation de sa vie en passant par une réflexion sur ce que nous étions, ce que nous sommes et ce que nous voulons être (D'Alton et al., 2022). Cette réflexion entraîne

des changements identitaires et des changements au niveau relationnel qui se consolident à travers la notion de paradoxe (D'Alton et al., 2022).

### ***Les paradoxes***

Les paradoxes font référence à un ensemble d'éléments vécus par une personne et qui sont contradictoires (Bunkers et al., 2021; Parse, 2007, 2015). Selon Parse, l'être humain est indivisible, imprédictible et en constant changement (Bunkers, 2019; Bunkers et al., 2021; Parse, 2007, 2015). Ces caractéristiques de l'humain avancées par Parse sont expliquées grâce à la notion de paradoxe. Un paradoxe peut se vivre à travers les émotions, tel que de ressentir de la tristesse et de la joie en même temps ou à travers les actions; vouloir rencontrer des gens et à la fois avoir envie d'être seul (Pilkington, 2006). Selon la théorie de l'humain devenant, les contradictions qu'un humain peut vivre à travers différentes épreuves s'appellent des *patterns* paradoxaux (Mitchell, 1993). Pour ce qui est de la notion de *pattern* celle-ci correspond au fait de vivre des émotions contradictoires au même rythme, le tout de façon simultanée (Tapp & Lavoie, 2013).

Les *patterns* paradoxaux s'expriment à travers les contradictions vécues par un individu au cours d'une même journée voire d'un même moment (Bunkers & al., 2021; Mitchell, 1993; Parse, 2007). Selon Parse, les paradoxes ne sont pas des problèmes à résoudre, mais plutôt des façons dont les humains vivent leurs expériences (Bunkers et al., 2021; Parse, 2007, 2015). Voir la vie à travers les paradoxes permet de mieux comprendre toute la complexité et l'ambivalence au sein des relations humaines (Pilkington, 2006).

Selon Parse, vivre des paradoxes permet de vivre simultanément différentes expériences qui guide la personne vers l'expérience qui lui correspond le plus (Mitchell, 1993). Enfin, trois paradoxes ont été ciblés parmi plusieurs pour l'intérêt qu'il suscite pour cette étude.

**Foncer – résister.** Le paradoxe de foncer ou de résister survient quand la personne est dans un processus de prise de décision et selon la théorie cela signifie que la personne va vivre un état de tension entre prendre action ou non (Mitchell, 1993; Parse, 2015). Il semble que les tensions sont créées, car la personne est continuellement en combat entre ses désirs et ses peurs (Mitchell, 1993; Parse 2015). D'un côté la personne veut prendre des risques, prendre action, donc foncer (Mitchell, 1993; Parse 2015). Tandis que d'un autre côté, la personne a des peurs, des craintes, donc elle résiste aux changements qui comportent des risques (Mitchell, 1993). À titre d'exemple, la personne endeuillée peut vouloir entrer en contact avec de nouvelles personnes, mais sentir qu'elle n'a pas ce qu'il faut pour créer de nouveaux liens relationnels, cet exemple concorde aussi avec le deuxième paradoxe.

**Se révéler – se dissimuler.** Le paradoxe de se révéler ou de se dissimuler renvoie à la notion de laisser transparaître sa vulnérabilité aux autres ou non, c'est-à-dire que la personne choisie ce qu'elle veut partager aux autres et ce qu'elle décide de garder pour elle (Bunkers, 2019; Parse, 2007). La relation avec les autres s'inscrit dans un rythme de dévoilement de soi et de non-révélation de soi (Bunkers, 2019; Parse, 2007). Le rythme de ce paradoxe varie selon la personne et son environnement, cela signifie que la personne

décide du moment où elle se révèle et avec qui elle se révèle (Bunkers, 2019; Bunkers et al., 2021). Cela implique aussi qu'elle décide avec qui elle ne désire pas se dévoiler (Bunkers, 2019; Bunkers et al., 2021; Parse, 2007). Ce dévoilement de soi semble en lien avec un autre paradoxe de Parse, soit de se sentir connecter ou de vouloir se séparer.

**Se connecter – se séparer.** De se connecter ou de se séparer est un autre paradoxe qui s'exprime à travers le rythme (Bunkers, 2019; Parse 2015). En effet, par moment une personne ressent le besoin de se connecter aux autres et par d'autres moments, celle-ci ressent le besoin de se séparer des autres (Bunkers, 2019; Parse, 2015). De temps à autre, la personne peut se sentir bien entourée, mais aussi se sentir déconnectée des autres (Bunkers, 2019; Parse, 2015). Selon la littérature, ce paradoxe qui s'inscrit dans un mouvement de connexion et de séparation semble être vécu par les personnes endeuillées (Eisma, 2018; Laperle et al., 2021).

### **L'utilisation du cadre théorique**

Le cadre théorique de l'humain devenant guide ce projet puisqu'il permet d'assurer une cohérence entre chaque phase de l'étude, de la problématique, à la recension, au canevas d'entrevue, aux résultats et à la discussion. En effet, le premier principe qu'est celui du sens chez cette théoricienne guide ce projet depuis les débuts de la réflexion tant par le but et la question adressés que l'orientation de la collecte de données. Aussi, la méthode de recherche choisie et décrite plus loin s'imprègne du cadre théorique. Ce cadre

a permis de définir les outils utilisés tels que : le canevas d'entrevue, qui accorde une grande importance à l'exploration du sens des mots pour les participants, ainsi que la méthode d'analyse phénoménologique interprétative qui permet de faire ressortir la signification que les personnes endeuillées donnent à leurs relations interpersonnelles à la suite de la perte d'un proche. Le principe du rythme permet de mieux comprendre les décisions de la personne endeuillée, d'explorer la présence de pattern rythmique au sein des relations interpersonnelles. Pour ce qui est du principe de la cotranscendance, qui souligne que la personne est en quête d'une meilleure réalité pour elle, et ce en interinfluence avec son environnement, nous a permis d'élaborer un canevas d'entrevue qui intègre ses notions. Finalement, les paradoxes sont présents dans tous les types d'expériences humaines, le deuil n'y échappe pas. La notion de paradoxes guidera l'analyse des données. Enfin, l'utilisation de la théorie de l'humain devenant, théorie bien connue en sciences infirmières, permet de faciliter la diffusion des résultats, car les points de repère et notions abordés sont issus d'une théorie connue du milieu scientifique.

## **Méthode**

Cette étude s'est intéressée à la signification des relations interpersonnelles en contexte de deuil afin de décrire et comprendre ce phénomène. Ce chapitre présente la méthode utilisée pour cette étude. D'abord, le devis de recherche, son paradigme et l'approche phénoménologique interprétative (API) sont décrits. Puis, l'échantillonnage et le recrutement sont détaillés. Finalement, les méthodes de collectes de données et le plan d'analyse des données sont décrits. Enfin, les critères de scientificités et les considérations éthiques sont exposés.

### **Le devis de recherche et position paradigmatique**

Le devis de recherche de type qualitatif a été choisi pour son regard qui explore l'expérience des personnes endeuillées (Dumez, 2011). Le choix du type de recherche qualitatif est tout indiqué pour répondre à la question de recherche proposée, car il permet d'explorer une problématique tout en conservant les multiples nuances du vécu des participants (Woo, 2017).

De par le caractère subjectif de cette expérience vécue qu'est le deuil d'un proche; le paradigme constructiviste a été choisi pour ses ancrages centrés sur l'expérience subjective des personnes, l'unicité de la réalité de chaque personne s'expliquant par les interactions entre la personne et son environnement (Guba & Lincoln, 1994; Woo, 2017). La théorie de Parse, qui est le cadre de référence choisi pour cette étude, s'inscrit dans le

paradigme constructiviste. À travers le principe de la cotranscendance, Parse met de l'avant la notion d'interinfluence (Parse, 1999, 2003, 2007, 2009, 2015). Le cadre théorique, tel le paradigme constructiviste, voit la personne et son environnement comme un tout indissociable (Parse, 1999, 2007, 2009, 2015). De plus, ce paradigme met en lumière la notion d'inséparabilité entre l'observant et l'observé (Avenier, 2011). Cela signifie que les connaissances issues de cette étude ne pourront pas être séparées de l'expérience de l'étudiante-chercheuse (Avenier, 2011). Dans le cadre d'une étude qui s'inspire du paradigme constructiviste, on ne peut pas séparer l'ontologie (l'être réel) de la gnoséologie (les connaissances découlant de l'observation de l'ontologie) (Avenier, 2011). En ce sens, la notion de vérité absolue n'est pas l'objectif de cette étude. Elle s'intéresse davantage aux vérités qu'à la vérité, car la complexité de l'expérience humaine se doit d'être conservée afin d'établir une compréhension approfondie d'un sujet peu connu (Avenier, 2011; Guba & Lincoln, 1994).

De surcroît, cette étude, de par le paradigme constructiviste, souligne l'importance de chacun des concepts du métaparadigme des sciences infirmières : la personne, l'environnement, la santé et le soin (Cartron et al., 2020; Missi et al., 2018). En effet, cette étude s'intéresse à l'expérience unique des relations interpersonnelles vécues par la personne endeuillée à la suite de la perte d'un proche. Pour ce qui est du concept de santé, il est bien souvent vu selon une approche dichotomique : la personne est en santé ou la personne est malade. À travers le paradigme constructiviste, la personne et sa santé sont abordées comme des éléments qui bougent et qui oscillent dans un tout; cette nuance met

en lumière toute la complexité du concept de santé vu sous l'angle d'une problématique de deuil (Cartron et al., 2020; Missi et al., 2018). Un élément qui peut faire osciller la santé de la personne est le soin. Dans cette étude, le soin porte sur les moyens utilisés pour accompagner la souffrance reliée à l'expérience de deuil par les réflexions faites, des prises de conscience, des rencontres, des actions prises, le soutien reçu et bien d'autres. La manière dont le métaparadigme infirmier est intégré par l'étudiante-chercheuse, ainsi que le sujet de cette étude, conduit à une approche de type phénoménologique.

### *L'approche phénoménologique interprétative*

Le devis de recherche qualitative retenu pour cette étude est l'approche phénoménologie interprétative développée par Heidegger (Horrigan, Millar & Dowling, 2016). Elle permet de répondre au phénomène complexe soulevé par la problématique, car elle insiste davantage sur le sens donné à l'expérience vécue qu'à son unique description (Churchill, 2016; Dowling & Cooney, 2012; Manning, 2016). La description et l'interprétation sont donc un tout indissociable; la description de ce phénomène n'est rien sans la signification profonde qui en est dégagée par les participants (Blondin, 2006). Cette notion de sens s'accorde avec la question de recherche de cette étude ainsi que le cadre théorique de l'humain devenant. De surcroît, un autre élément important de l'approche phénoménologique interprétative est qu'elle tient aussi compte des principes de Sartre (Blondin, 2006). En effet pour lui, l'être en devenir est une quête découlant du vécu. Ce vécu tient compte de la présence des autres ainsi que leur absence (Blondin, 2006). Ce projet guidé par le cadre de l'humain devenant de Parse s'imbrique dans cette

idée que l'entourage influence la personne de par sa présence ainsi que par son absence; faisant également un lien avec le paradoxe décrit par Parse (Blondin, 2006; Parse, 1999, 2003, 2007, 2009, 2015). De plus, tout comme le paradigme constructivisme, cette approche vue par Heidegger voit la personne comme étant indissociable de son environnement (Weiss et al., 2019). Enfin, par l'importance accordée au sens de l'expérience vécue, par la notion de l'être en devenir ainsi que sa vision mettant en lumière l'interinfluence entre la personne et son environnement, l'approche phénoménologique interprétative est celle qui est utilisée dans cette étude.

### **Population à l'étude et stratégies d'échantillonnage**

Cette section décrit plus précisément la population ciblée pour cette étude, l'échantillon, les stratégies d'échantillonnage et le recrutement des participants.

#### ***La population cible et l'échantillon***

Toujours selon l'approche phénoménologique interprétative, celle-ci préconise une approche idiographique (Tindall, 2009). En effet, l'étude ne vise pas à faire jaillir des lois universelles, mais bien à observer le caractère singulier, unique et particulier de ce phénomène (Tindall, 2009). Afin de respecter le principe idiographique, il est recommandé d'étudier une population plus homogène. En effet, cette approche ne vise pas à généraliser les résultats à des populations similaires (Manning, 2016; Tindall, 2009). Ce faisant, les personnes endeuillées depuis moins d'un an âgé de 18 ans et plus étaient la population ciblée. Cette population regroupe tous les types de deuils (subit ou anticipé) et

tous les types de liens relationnels (enfant, parent, grands-parents, frère, sœur, oncle, tante, ami, etc.) puisque ce qui importe est la qualité de cette relation. Les participants doivent être en mesure de consentir à participer à l'étude et de comprendre le français parlé et écrit. L'étude ne comporte aucun critère d'exclusion.

Le nombre de participants désiré pour une étude phénoménologie interprétative est en moyenne neuf personnes (Antoine et Smith, 2017). Le nombre de participants se doit d'être limité, puisqu'il ne s'agit pas d'une addition des résultats, mais bien d'une analyse des expériences uniques de chacun (Antoine et Smith, 2017).

### ***La stratégie d'échantillonnage et le recrutement des participants***

La stratégie d'échantillonnage non probabiliste accidentel est la méthode d'échantillonnage utilisée pour cette étude (Fortin & Gagnon, 2016). Cette méthode couramment utilisée en recherche qualitative permet de choisir les participants selon leur disponibilité (Fortin et Gagnon, 2016). Deux moyens de recrutement des participants sont déployés. En premier lieu, une lettre a été envoyée à l'organisme Pallia-Vie qui offre des services de soutien et d'accompagnement pour les personnes endeuillées (Appendice A). Par cet envoi, l'organisme a été informé de la nature du projet et leur implication. Leur rôle était d'informer les personnes répondants aux critères d'inclusion que le projet de recherche était en cours et que s'ils voulaient plus d'information, ils pouvaient contacter l'étudiante-chercheuse. En deuxième lieu, une annonce a été publiée sur les médias sociaux (Appendice B). Cette annonce nomme le titre du projet, le but de la recherche, les

critères d'inclusion et fournissait le courriel de l'étudiante-chercheuse pour les personnes intéressées ou ayant des questions relatives au projet de recherche.

### **Le déroulement de l'étude**

L'étude s'est déroulée en deux différentes phases. La section qui suit explique les détails de leurs déroulements.

**La première phase.** Cette phase implique de remplir un questionnaire sociodémographique de cinq questions répondues de façon verbale (Appendice C) et de prendre part à une entrevue individuelle semi-dirigée d'une durée approximative de 60 minutes via une plateforme web au choix du participant (Appendice D). Le questionnaire sociodémographique documente les caractéristiques personnelles, sociales et relationnelles du participant. Des questions de type : à quel genre vous identifiez-vous, votre âge, le type de relation avec le défunt, le temps écoulé depuis le décès, la cessation du travail à la suite du décès du proche et le soutien obtenu ou non de la part de professionnels (Appendice C). Les résultats du questionnaire sociodémographique ont été compilés dans un document Excel et sont présentés dans la section résultat.

Une entrevue individuelle d'environ 60 minutes a été menée. Elle a permis de recueillir le vécu expérientiel du participant (Smith, 1997). Le canevas d'entrevue (Appendice D) a été développé afin de favoriser l'exploration du vécu du participant (Smith, 1997). Il est composé de trois thèmes : l'expérience du décès, l'expérience du

deuil et l'expérience des relations interpersonnelles. Les questions sont de types ouvertes afin de laisser tout l'espace nécessaire au participant pour qu'il puisse parler de ce qui est le plus saillant pour lui. Voici deux exemples de question : (1) pouvez-vous me raconter un ou des moments marquants de votre expérience de deuil en lien avec votre entourage? (2) Comment, selon vous, vos relations avec votre entourage teintent votre expérience de deuil. À travers ces questions d'exploration, une importance majeure a été accordée au sens des mots utilisés par les participants afin d'encourager la réflexion et la mise en mots de l'expérience vécue (Antoine & Smith, 2017). Ainsi, des questions de précisions (Quel sens accordez-vous à ce mot? Que veut dire ce mot pour vous?) ont permis d'avoir accès à un peu plus de précision et de profondeur.

**La deuxième phase.** Cinq mois après les entrevues individuelles, les participants ont reçu un courriel contenant : un remerciement d'avoir participé à la phase un et le formulaire de consentement pour la phase deux (Appendice E). Les participants qui ont manifesté leur intérêt ont été contactés par courriel individuel avec un lien Doodle (outil de programmation de rencontre) afin de connaître leurs disponibilités pour le groupe de discussion focalisé.

Deux groupes de discussion focalisés ont eu lieu. Ces deux groupes étaient composés de quatre participants de la phase un. Les groupes de discussion focalisés ont permis d'enrichir les résultats qui ont émergé (Antoine & Smith, 2017; Tindall, 2009; Touré, 2010). En moyenne les groupes de discussion focalisés ont duré deux heures. Suite

à l'analyse des entrevues semi-structurées individuelles, certains thèmes, certains mots-clés ainsi que certains concepts étaient plus fréquemment abordés par les participants. La récurrence des thèmes a permis de construire le canevas des groupes de discussion (Appendice F). Lors des groupes de discussion focalisés, huit phrases ont été nommées et les participants étaient invités à détailler leur compréhension de celles-ci à l'aide de sous-questions du type : Qu'est-ce que cette phrase éveille en vous? Quelle est votre interprétation de cette phrase? Comment expliquez-vous cette phrase? Est-ce que d'autres mots seraient plus représentatifs? Les huit phrases étaient en lien avec la pression sociale, le besoin d'espace, le silence, le sentiment d'abandon, la perception que les gens sont aidants, la notion de limites, le sentiment de devenir inadapté social, les changements qui s'opèrent en soi et la redéfinition identitaire qu'engendre le deuil (Appendice F). Ainsi, les groupes de discussion focalisés ont permis d'explorer la signification derrière des phrases, des concepts et des mots nommés lors des entrevues individuelles (O.Nyumba, 2018).

Le défi rencontré lors des groupes de discussion focalisés a été d'identifier une date où la plupart des participants étaient disponibles. Il en a résulté que seulement quatre personnes ont participé. Les quatre participants ont été divisés en deux dyades puisque les horaires ne concordaient pas. Les divergences au sein des dyades a permis d'alimenter les groupes de discussion focalisés par la richesse des échanges.

L'enrichissement des résultats a été potentialisé par cette deuxième phase, car les participants ayant vécu des expériences différentes ont pu raconter, expliquer, comparer et réfléchir sur leur propre expérience. D'une part, le partage de son histoire est un élément qui a été soulevé par les participants comme étant salutaire; d'autre part, ce partage a aussi permis d'échanger sur l'interprétation que chaque participant se fait du vécu de l'autre. À titre d'exemple, l'étudiante-chercheuse a permis de faciliter l'échange avec des questions telles que : « que reprenez-vous de ce qu'elle vient de nommer ? », « est-ce que ce qui vient d'être nommé vous parle ? » ou « avez-vous vécu des éléments similaires ? ».

### **L'analyse des données**

L'analyse des données a été faite selon la méthode d'analyse phénoménologique interprétative (API) (Antoine & Smith, 2017). Cette méthode accorde une grande importance au sens des mots utilisés et laisse aller le caractère naturel de ceux exprimés, d'où l'importance d'apporter une attention particulière aux mots utilisés durant le récit (Antoine & Smith, 2017). Pour abonder dans ce sens, le canevas d'entrevue était constitué de questions ouvertes qui permettaient aux participants de nommer ce qui était le plus saillant et significatif pour eux. Cette démarche avait pour objectif de permettre une réflexion sur soi de la part des participants afin d'interpréter leur vécu pour y trouver leur propre sens (Antoine & Smith, 2017). Lors de l'analyse des verbatims, l'émergence de thèmes se fait à partir du langage utilisé par les participants.

De plus, l'API s'inscrit dans une interprétation du vécu de la personne tout en tenant compte des relations qu'elle entretient avec son entourage; l'aspect relationnel est ce qui a été dégagé des verbatims et permet l'émergence de thèmes qui sont en interrelations entre eux (Antoine & Smith, 2017). L'émergence des thèmes se fait en dégagant le sens derrière les mots; d'une part par le participant qui est invité à détailler la signification qu'il accorde aux mots exprimés et d'autre part de l'analyse des propos faits par l'étudiante-chercheuse (Antoine & Smith, 2017; Smith et al., 1999; Smith & Shinebourne, 2012).

Plus concrètement, l'API permet trois objectifs : une exploration approfondie des expériences vécues, une compréhension du sens que les personnes se font de ces expériences vécues et un accent sur l'aspect particulier et unique de l'expérience vécue (Smith et al., 1999; Smith & Shinebourne, 2012). Les étapes de l'API sont : (1) la retranscription de l'entrevue mot à mot, (2) les multiples lectures de l'entrevue en annotant la marge de droite avec des thèmes préliminaires ou des idées, (3) la recherche de *patterns*, d'associations et de connexions à travers les extraits, (4) l'émergence des thèmes en les inscrivant dans la marge gauche (mots-clés, concepts) et (5) la création d'un arbre de code. Ces étapes ont été répétées pour chaque entrevue (Smith et al., 1999). L'analyse des entrevues individuelles a été faite au fur et à mesure, c'est-à-dire que la première entrevue a été analysée avant de faire la deuxième entrevue, cela a permis de conserver le caractère idiographique de l'API (Antoine & Smith, 2017). Enfin, chacune des entrevues individuelles a été systématiquement analysée selon ces étapes.

Suite aux analyses des entrevues individuelles, l'arbre de code s'est raffiné en regroupant les différents mots-clés et thèmes qui étaient révélateurs et récurrents. Ces récurrences ont fait émerger huit phrases qui ont constitué le canevas des groupes de discussion focalisés.

Pour ce qui est de l'analyse des groupes de discussion focalisée, ils n'ont pas été retranscrits dans leur entièreté. L'étudiante-chercheuse a écouté les deux groupes à plusieurs reprises et a retranscrit seulement les passages clés. Par la notion de passages clés, il est entendu qu'il s'agit d'éléments qui ont aussi été soulevés dans les entrevues individuelles, ainsi que les éléments nouveaux. Ces passages clés ont été analysés selon les étapes de l'API. Par la suite, ils ont été intégrés à l'arbre de code déjà construit lors des entrevues individuelles. Certains thèmes se sont ajoutés suite aux groupes de discussion focalisés. Ce faisant, de nouveaux thèmes ont été créés.

### **Les considérations éthiques**

Cette étude a obtenu l'approbation éthique du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (Appendice G). Chaque élément de ce projet a été réfléchi afin de respecter l'énoncé de politique des trois conseils : l'éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC2, 2018). Les trois principaux principes éthiques à respecter sont : le respect des personnes, la préoccupation pour le bien-être et la justice (EPTC2, 2018).

### ***Le consentement***

En premier lieu, les personnes désirant participer au projet ont reçu un formulaire de consentement par courriel pour la phase un (Appendice E). Avant de débiter l'entrevue, l'étudiante-chercheuse s'est assuré d'avoir reçu le formulaire de consentement signé par les participants. Pour ce qui est de la phase deux de ce projet, soit les groupes de discussion focalisés, l'étudiante-chercheuse a demandé à la fin de l'entrevue, si le participant souhaitait être contacté par courriel afin de recevoir les informations concernant la phase deux. Avant les rencontres pour les groupes de discussion focalisés, l'étudiante-chercheuse s'est assuré d'avoir bien reçu le formulaire de consentement signé par tous les participants (Appendice G). Les participants ont été avisés qu'ils peuvent à tout moment se retirer du projet sans justification, sans préjudice et sans perte de ses droits. Le consentement se doit d'être libre, éclairé et continu. Puisqu'il s'agit d'un sujet adressant un phénomène sensible, il était possible qu'un participant ne veuille pas répondre à certaine question. Les participants ont été informés qu'ils n'étaient pas dans l'obligation de répondre à toutes les questions. Avant de débiter l'enregistrement, l'étudiante-chercheuse a vérifié que tous les participants étaient consentants, qu'ils n'avaient pas de question, puis celle-ci a demandé si elle pouvait débiter l'enregistrement.

### ***La conservation des données***

Les données sont conservées dans un dossier dans l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse pour une durée de cinq ans avec l'accord du comité d'éthique (Appendice H). En 2029, les données seront détruites à l'aide du logiciel de destruction des

données *Eraser*. L'ordinateur de l'étudiante-chercheuse nécessite un mot de passe que seulement l'étudiante-chercheuse connaît. De plus, le dossier contenant les enregistrements et les retranscriptions d'entrevues nécessite lui aussi un mot de passe connu que par l'étudiante-chercheuse.

### ***Le processus d'anonymisation***

Lors de l'enregistrement de l'entrevue individuelle, un code alphanumérique a été attribué à chaque participant (p.ex. participant 01). Une fois l'entrevue transcrite par l'étudiante-chercheuse, l'enregistrement a été détruit à l'aide d'un logiciel de destruction de document pour ne conserver que les retranscriptions anonymisées. Pour ce qui est de la phase deux, soit les groupes de discussion focalisés, les participants ont consenti par écrit et verbalement à ne pas divulguer d'information hors des groupes de discussion focalisés. Certains passages des groupes de discussion focalisés ont été retranscrits. Ces passages ont été anonymisés avec les mêmes codes alphanumériques qu'à la phase un.

### ***Les bénéfices et les risques***

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des personnes endeuillées, la possibilité de raconter son histoire et offrir un espace de partage bienveillant sans jugement ont été les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre monétaire, ou autres n'ont été offertes. La participation à cette étude comportait des risques puisque les participants devaient raconter des événements susceptibles de leur faire revivre des émotions et des moments difficiles. L'étudiante-chercheuse

s'était engagée à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour réduire ou pallier les risques. En vue de pallier les risques, à chaque formulaire de consentement une liste des organismes qui offrent des services de soutien et d'accompagnement aux personnes endeuillées a été annexée (Appendice E et G). De plus, un appel de suivi a été fait un à deux jours suivant les entrevues individuelles ainsi qu'après le groupe de discussion focalisé, afin d'évaluer si les participants ont besoin de soutien suite aux entrevues.

### **Les critères de scientificité**

Cette étude répond aux critères de scientificité élaborés par Lincoln et Guba (1985). Les critères sont la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité (Gohier, 2022; Lincoln & Guba, 1985). De plus, le critère de réflexivité a été intégré à ce projet de recherche (Blanchet, 2009; Darawsheh, 2014; Jootun et al., 2009).

### ***La crédibilité***

La crédibilité renvoie à la notion de validation interne (Gohier, 2022). La validation interne fait référence à la cohérence entre l'expérience vécue verbalisée par les participants et le processus interprétatif analytique que l'étudiante-chercheuse a mis en place (Fortin & Gagnon, 2016; Gohier, 2022; Guba & Lincoln, 1994; Lincoln & Guba, 1985). D'abord, l'étudiante-chercheuse a élaboré un canevas d'entrevue individuelle lui permettant d'évaluer le sens des mots utilisés par les participants. Des questions, comme « quel sens accordez-vous à ce mot? » permet de valider l'interprétation que l'étudiante se faisait du récit entendu. De plus, l'étudiante-chercheuse, dans un souci d'atteindre le

plus grand degré de validité interne, a utilisé trois méthodes de collectes de données. Cette triangulation des données a été possible par l'utilisation d'un questionnaire sociodémographique, une entrevue individuelle et des groupes de discussion focalisés. De par cette triangulation des données, l'étudiante-chercheuse a aussi tenu des vérifications externes (Fortin & Gagnon, 2016). En effet, la validation des thèmes qui ont émergé lors des entrevues individuelles a été revue et validée par les participants lors des groupes de discussion focalisée. De plus, un avis externe a été sollicité en intégrant une étudiante au doctorat afin de valider la compréhension des récits et assurer une concordance au niveau des thèmes émergents. Enfin, ce projet repose sur un cadre théorique avec une portée et une pertinence majeure au sein des sciences infirmières, ce qui ajoute à la crédibilité de ce projet.

### ***La transférabilité***

La transférabilité, quant à elle, renvoie à la validité externe (Fortin & Gagnon, 2016; Guba & Lincoln, 1994; Lincoln & Guba, 1985). En recherche qualitative, le but n'est pas de généraliser les résultats, mais bien d'évaluer si les résultats peuvent être transférés à d'autres situations similaires (Fortin & Gagnon, 2016; Guba & Lincoln, 1994; Lincoln & Guba, 1985). La transférabilité des résultats est possible par la description détaillée des aspects méthodologiques et du contexte de l'étude. Les caractéristiques propres des participants recueillis à l'aide du questionnaire sociodémographique permettent aux lecteurs de juger de la transférabilité des résultats de recherche.

### ***La fiabilité***

La fiabilité renvoie à la notion de stabilité des résultats à travers le temps et les circonstances (Fortin & Gagnon, 2016; Guba & Lincoln, 1994; Lincoln & Guba, 1985). En utilisant le cadre théorique de l'humain devenant de Parse, l'étudiante-chercheuse s'assure de la fiabilité expérientielle du participant, puisque les résultats s'appuient sur des principes scientifiques et non pas sur l'expérience de l'étudiante qui dispose d'une expérience professionnelle qui pourrait teinter les résultats. L'étudiante-chercheuse afin d'assurer la fiabilité a documenté toutes les décisions méthodologiques, tel que l'écoute à plusieurs reprises des bandes audios, l'analyse des verbatims a été maintes fois reprise, le processus de création de thèmes et de sous-thèmes a été détaillé. En plus de cela, deux groupes de discussion focalisés avec quatre participants des entrevues individuelles a permis d'assurer la fiabilité.

### ***La confirmabilité***

Le critère de confirmabilité assure la probité des résultats. Plus précisément, ce critère sert à évaluer l'intégrité et la neutralité d'une étude qualitative, en d'autres mots, l'objectivité (Fortin & Gagnon, 2016; Guba & Lincoln, 1994; Lincoln & Guba, 1985). La triangulation des données par une étudiante au doctorat novice dans le domaine du deuil et l'intégration de groupes de discussion focalisée a permis d'assurer la confirmabilité des résultats (Fortin & Gagnon, 2016). De plus, l'utilisation d'extraits de verbatim pour appuyer les résultats obtenus lors de l'analyse des données permet aussi d'assurer la confirmabilité (Guba & Lincoln, 1994).

### *La réflexivité*

Le critère de réflexivité permet de prendre conscience de sa subjectivité dans un projet de recherche à devis qualitatif, plutôt que de tenter de l'exclure (Blanchet, 2009; Bourdieu, 2022; Darawsheh, 2014; Jootun et al., 2009). Plus précisément, le critère de réflexivité réfère à un processus oscillatoire continu entre les données recueillies et la réflexion sur soi (Blanchet, 2009; Darawsheh, 2014; Jootun et al., 2009). La réflexion sur soi se fait par la tenue d'un journal de bord où l'étudiante-chercheuse inscrit ses interventions durant les entrevues et les groupes de discussion focalisés, ses sentiments lors de certains passages du récit des participants et ses perceptions lors de l'écoute des participants (Darawsheh, 2014; Jootun et al., 2009). Ce critère permet de mettre la lumière sur le vécu de l'étudiante-chercheuse qui pourrait influencer l'interprétation des résultats. En étant la plus transparente possible dans ce projet, l'étudiante-chercheuse assure une plus grande crédibilité aux résultats obtenus (Darawsheh, 2014; Jootun et al., 2009). Cette réflexion a permis à l'étudiante-chercheuse de mieux comprendre ses préconceptions et ainsi développer une pensée plus critique (Bourdieu, 2022; Pariseau-Legault et al., 2019). Tout d'abord, l'étudiante-chercheuse est une infirmière clinicienne offrant des services de soutien et d'accompagnement aux personnes endeuillées. Le projet a vu le jour à travers les rencontres qu'elle a fait auprès de cette clientèle. Elle travaille principalement en utilisant les notions de contradictions et de paradoxes vécus auprès des personnes endeuillées, ce pour quoi elle a choisi le modèle de Parse. Les motivations de l'étudiante-chercheuse sont de développer des connaissances qui lui permettront de mieux

comprendre et de mieux accompagner les personnes endeuillées. Elle est aussi consciente que la motivation de valider ou d'invalider ses préconceptions était présente. Bref, ce projet qui vise à explorer en profondeur le vécu des personnes endeuillées tient énormément à cœur à l'étudiante-chercheuse et en prenant conscience de ses préconceptions celle-ci s'assure d'une analyse éclairée sur le sujet (Bourdieu, 2022; Darawsheh, 2014; Jootun et al., 2009; Pariseau-Legault et al., 2019; Rui, 2012)

## **Résultats**

Le but de l'étude est de décrire et de comprendre la signification des relations interpersonnelles chez la personne endeuillée à la suite du décès d'un proche. Ainsi, pour atteindre ce but, la question de recherche posée est : comment la personne endeuillée vit ses relations interpersonnelles après le décès d'un proche? Ce chapitre présente les résultats de cette étude en deux sections : (1) la description de l'échantillon et (2) les résultats des entrevues individuelles et des groupes de discussion focalisés.

### **La description de l'échantillon**

L'échantillon de cette étude est composé de dix personnes endeuillées ( $n = 10$ ). De ces dix personnes, deux sont des hommes (20%). L'âge des participants se situe entre 30 et 78 ans, avec une moyenne d'âge de 48 ans. Cinq types de lien avec la personne défunte ont été identifiés parmi les participants : parent, fratrie, conjoint, beau-père et enfant. Le temps écoulé entre l'entrevue et le décès varie entre deux et 12 mois, pour une moyenne de six mois.

Tableau 1

*Description des participants*

Participant	Prénoms fictifs	Genre	Âge	Proche décédé	Temps depuis le décès en mois	Participation à un groupe de discussion focalisée
P1	Clara	Femme	30	Mère	12	Non
P2	Élisabeth	Femme	32	Frère	8	Oui
P3	Anaïs	Femme	44	Père	5	Oui
P4	Sophie	Femme	47	Conjoint	10	Oui
P5	Annie	Femme	40	Père	8	Non
P6	Yvette	Femme	78	Conjoint	5	Non
P7	Manon	Femme	51	Beau-père	4	Non
				Mère	5	
				Père	6	
P8	Stéphane	Homme	60	Conjointe	2	Non
P9	Maryse	Femme	42	Père	2	Non
P10	Gilles	Homme	57	Fille	8	Oui

Dans le cadre de cette étude, les questions d'ordres sociodémographiques, ayant été guidées par le modèle de l'humain devenant, ont permis d'explorer la notion d'environnement social par une approche holistique. Ce faisant, une question sur la présence au travail ainsi qu'une question sur le soutien de type professionnel ont été posées (Appendice C). Les réponses à ces questions se retrouvent au tableau 2. Ces questions permettent de dresser un portrait des différentes relations sociales que la personne endeuillée a maintenues, arrêtées ou débutées depuis le décès d'un proche

significatif. D'ailleurs, l'une des questions du questionnaire sociodémographique porte sur le maintien ou l'arrêt des fonctions au travail. Certains participants (n = 6) ont cessé de travailler pendant un moment à la suite du décès de leur proche, d'autres non (n = 4). Parmi ces derniers, certains ont pris quelques jours de maladie, d'autres sont à la retraite, certains travaillent avec un contrat limité. Parmi ceux qui ne travaillaient pas, certains font du bénévolat. Ces données mettent en lumière des distinctions. Aussi, la majorité des participants (n = 9) ont eu recours à du soutien formel de type professionnel (psychologue, médecin, groupe de soutien, programme d'aide aux employés, suivi individuel avec une infirmière et un centre de crise).

Tableau 2

*Description de la présence au travail et du soutien professionnel*

Participant	Prénom fictif	Travail (oui/non)	Retour au travail après combien de temps	Soutien professionnel
P1	Clara	Oui	3 mois	Médecin de famille et psychologue
P2	Élisabeth	Oui	10 jours	Programme d'aide aux employés (trois rencontres)
P3	Anaïs	Non	5 mois suivant le décès	Psychologue
P4	Sophie	Non	10 mois	Médecin
P5	Annie	Oui	5 mois suivant le décès	Infirmière en accompagnement
P6	Yvette	Non	Retraitée	Infirmière en accompagnement
P7	Manon	Non	Ne travaillait pas Débutée bénévolat	Infirmière en accompagnement Centre de crise Groupe de soutien
P8	Stéphane	Non	À cesser de travailler avant le décès, plus d'un an	Psychologue Groupe de soutien Médecin
P9	Maryse	Non	Aucun arrêt de travail	Aucun soutien professionnel reçu
P10	Gilles	Oui	7 mois d'arrêt, présentement en retour progressif sur appel	Groupe de soutien Infirmière en accompagnement

### **Les résultats des entrevues individuelles et des groupes de discussion focalisés**

Les résultats présentés sont ceux provenant des deux phases de cette étude, soit des entrevues individuelles et des groupes de discussion focalisée. La présentation des résultats combine les verbatims des entrevues individuelles à ceux des groupes de discussion focalisée. À ce titre, certains participants sont cités plus souvent, puisque quatre d'entre eux ont participé aux deux phases de l'étude.

L'analyse des entrevues individuelles et des groupes de discussion focalisés a fait émerger trois thèmes regroupant trois sous-thèmes pour chacun. Les thèmes sont présentés dans l'ordre qui suit: (1) l'ambivalence créée par les relations (2) la recherche d'équilibre et (3) la signification des relations. Le tableau 3 présente l'ensemble des thèmes et sous-thèmes de cette section.

Tableau 3

*Thèmes et sous-thèmes*


---

Thème 1. L'ambivalence créée par les relations
1.1 Ressentir le besoin d'espace
1.2 Être apaisé quand on s'y attend le moins
1.3 Respecter son rythme malgré la pression sociale
Thème 2. La recherche d'équilibre
2.1 Faire semblant
2.2 Se sentir hors-norme et vulnérable
2.3 Apprivoiser une nouvelle réalité
Thème 3. La signification des relations
3.1 Être seul devient vital
3.2 Prendre conscience que les choses ne changent pas; c'est moi qui change
3.3 Revisiter ses relations

---

***Thème 1. L'ambivalence créée par les relations***

Les participants rencontrés ont discuté des relations qu'ils entretiennent avec leur entourage. Leurs expériences mettent en lumière une certaine ambivalence qui se crée aux contacts des gens qui les entourent. Ces contacts semblent créer des effets sur eux qui se modulent à travers le temps et les relations qu'ils entretiennent. Ces effets présentent de l'ambivalence. L'ambivalence se manifeste chez les participants à travers un mouvement oscillatoire qui a des effets sur eux; à certains moments ils décrivent que les relations avec

leur entourage apportent des bienfaits tandis qu'à d'autres moments, ils en ressentent des méfaits. Ce mouvement teinté d'ambivalence au contact des autres est décrit en trois sous-thèmes : (1) ressentir le besoin d'espace, (2) être apaisé quand on s'y attend le moins et (3) respecter son rythme malgré la pression sociale.

**Ressentir le besoin d'espace.** Le verbe ressentir à toute son importance dans l'interprétation de l'expérience vécue par les participants. En effet, ces derniers ont expliqué qu'ils avaient besoin d'espace; ils ont nommé non seulement ce besoin qui comble l'aspect physique, mais aussi, et surtout, l'aspect émotif. Ce verbe souligne le côté émotif de cette expérience vécue ainsi que celui physique. D'une part, l'aspect émotif correspond à une impression ou à avoir le sentiment de; tandis que l'aspect physique se manifeste plutôt par des changements physiologiques. Le besoin d'espace, quant à lui, signifie d'avoir une distance avec son entourage. Clara l'illustre bien par ces propos.

C'est comme si pour moi la pression des autres, c'était trop. On voulait tellement me couvrir, tellement savoir que j'allais bien...C'est comme si j'étais étouffée que j'étais un enfant de 6 ans. Ça tellement été lourd de devoir justifier à tout le monde alentour de moi [...] si j'avais pu m'enfuir dans le bois pendant trois mois puis ne parler à personne, j'aurais été contente. Clara

Elle explique comment elle ressent la présence de son entourage tant par l'aspect émotif que celui physique. Émotivement, elle nomme qu'elle ressentait de la pression de la part de son entourage. Physiquement, elle souligne la sensation d'être envahie, étouffée par une lourdeur. De plus, elle exprime qu'elle a besoin d'espace, qu'elle s'enfuirait dans

les bois durant trois mois. Cette même participante décrit comment elle aurait aimé que tout le monde lui laisse son espace pour vivre ce qu'elle avait à vivre.

Certains étaient inquiets puis d'autres ne savaient pas comment agir, ils ont préféré me laisser de l'espace. C'était comme « je suis là si tu as besoin d'aide, mais tu sais c'est ta vie » puis c'est correct, il ne faut pas être *over* couvé. D'avoir des gens ouverts qui donne de l'amour puis qui te laisse de l'espace, moi je pense que ça m'a aidé à naviguer. Clara

Ces propos permettent de constater ce sentiment que les gens en font parfois trop. Ce sentiment est aussi partagé par d'autres participants, Sophie le décrit bien : « Les gens sont souvent au-devant. Des fois ça peut devenir tannant. Mais je suis assez forte pour être capable de leur dire que je n'ai pas besoin...Je n'ai pas nécessairement besoin que les gens soient en avant de moi ». Les participants précisent qu'ils comprennent que leurs proches veulent être présents pour eux. Cependant, cette présence peut parfois être très envahissante pour ceux-ci. En revanche, les participants nomment avoir besoin de cet amour, mais aussi d'avoir de l'espace pour soi. Il y a une ambivalence vécue entre le besoin d'être entouré et la sensation d'être envahi.

**Être apaisé quand on s'y attend le moins.** Plusieurs participants ont décrit que bien souvent le soutien qu'ils avaient reçu à la suite du décès de leur proche ne provenait pas de ceux qu'ils avaient pressentis. Ce soutien non attendu de la part de certaines personnes a procuré une forme de baume à leur peine. Cependant, les personnes endeuillées ont été surprises de ce soutien, car pour elles ces personnes n'étaient pas dans l'obligation de les

soutenir. En effet, la majorité des participants (n = 7) ont été surpris par les attentions et la présence des gens autour d'eux; comme en fait foi cet extrait d'Élisabeth.

Le jour que mon frère est décédé, l'éducatrice à mon fils à la garderie l'a amené directement chez elle pour souper puis elle l'a gardé toute la soirée [...] Mes collègues sont venus me porter à manger pour être certain que je n'ai pas à cuisiner. J'ai eu du support incroyable [...] Les personnes que je m'attendais le moins, c'est eux autres qui ont été le plus présents. Il y a des gens qui ont été magnifiques et qui ont été là vraiment pour moi. Puis pour eux, c'était comme ça va de soi voyons. Élisabeth

Élisabeth témoigne sa surprise concernant les gens qui l'ont soutenu dès l'annonce du décès malgré le fait qu'ils n'étaient pas proches d'elle. Elle témoigne de leur soutien dans les défis du quotidien. Cet étonnement se retrouve aussi dans le discours de Sophie qui explique que sa belle-sœur et elle ont développé une relation plus significative à la suite du décès de son conjoint :

On était de belles sœurs pendant quinze ans, on se connaissait assez bien, mais tu sais, ça restait toujours la sœur de mon conjoint. Depuis, le décès de mon conjoint, j'ai découvert une autre sœur. On s'est rendu compte qu'on avait plus de choses en commun outre son frère...ça m'encourage.

Cet extrait souligne que le deuil peut aussi mettre en lumière certaines relations et permettre de les approfondir. Les relations significatives développées après le décès d'un proche encouragent les personnes endeuillées. Certains vont même plus loin comme Stéphane le précise :

J'ai fait connaissance d'une nouvelle personne. Je ne pensais pas qu'une amitié pouvait se développer rapidement. On ne parle pas d'amour, on parle d'amitié. C'est une femme. Puis je l'ai vu deux fois, mais ça a tellement cliqué qu'on

s'écrit régulièrement. Puis, je le répète, ce n'est pas une question d'amour. Je ne pensais pas, mais ça amène un baume encore plus à ma souffrance... Pendant que tu penses à autre chose, ben tu souffres moins.

Stéphane nomme qu'il apprécie la présence de cette femme dans sa vie. À travers son discours, il mentionne à deux reprises qu'il ne s'agit pas d'amour. Cette clarification permet l'interprétation possible du double discours intérieur de Stéphane qui a perdu sa conjointe. D'une part, il apprécie cette présence féminine. D'autre part, il ressent le besoin de clarifier qu'il ne s'agit pas d'une nouvelle conjointe. Cela démontre l'ambivalence vécue entre le besoin d'être en relation avec d'autres personnes et le désir de préserver la nature de la relation avec son proche décédé.

D'autres participants ont nommé être étonnés que des gens choisissent et veulent être présents autour d'eux. En effet, un deuil fait vivre toutes sortes de réactions difficiles pour la personne endeuillée, mais est aussi complexe à comprendre pour l'entourage. En ce sens, ce sentiment d'étonnement ressenti par les participants s'exprime par le fait qu'ils se sentent vulnérables. Et cette vulnérabilité est selon eux moins attractive que s'ils allaient bien. Pour les personnes endeuillées, ils s'attendent que cette vulnérabilité éloigne les gens autour d'eux; comme le mentionne Anaïs :

Ce qui m'aidait le plus, c'est des amis qui me comprenaient, puis que j'ai comme un peu appris à accepter que ces gens-là pouvaient m'aimer même si j'étais faible, c'est ça l'affaire. Évidemment quand ton père meurt, tu es dans une position de faiblesse et ils m'ont supporté au lieu de m'ignorer ou de me poser des questions, sans besoin de me justifier, ils m'ont juste écouté et supporté.

On comprend par ces propos que la présence des personnes, et davantage lorsqu'inattendue, apporte un apaisement. Cet apaisement, bien qu'il soit apprécié, apporte son lot d'étonnement; un sentiment souvent complexe qui entraîne une ambivalence auprès des personnes endeuillées.

**Respecter son rythme malgré la pression sociale.** Les propos des participants permettent de préciser leur vécu : l'entourage tend à projeter ses attentes sur la personne endeuillée. En effet, l'entourage, selon les participants de l'étude, souhaite que la personne en deuil puisse redevenir celle qu'ils ont connue auparavant. En revanche, des changements importants sont vécus lors d'un deuil tant sur le plan relationnel qu'identitaire. Les participants ont mentionné ressentir un déchirement entre respecter leur rythme et répondre aux attentes de leur entourage. L'ensemble des participants de l'étude parlent de la pression de l'entourage, comme le décrit Élisabeth: « C'est juste un sujet qui est lourd le suicide de mon frère. Les gens sont habitués aussi de me voir *keep going*. Oui, les gens sont habitués à ça de moi ». Dans cet extrait, cette participante explique le malaise de son entourage, car ils la connaissent comme une fille fonceuse. Cette situation influence la trajectoire de deuil, car Élisabeth précise qu'elle ne parle pas de ce qu'elle ressent : « De voir leur malaise fait que j'en parle beaucoup moins et ça fait que je l'ai mis sur pause mon deuil. » Élisabeth.

Lors d'un groupe de discussion focalisé un autre participant, Gilles, exprime avoir vécu une expérience similaire : « Quand mon ancien ami m'a vu, il s'attendait à voir

l'ancien moi avec une joie de vivre, mais on est pu là. Oui, la pression [d'être comme avant le deuil] il y en a une ». Ce témoignage met en lumière la pression sociale de redevenir comme avant, ne répondant pas aux besoins des personnes endeuillées rencontrées dans cette étude.

Aussi, les propos des participants décrivaient une pression sociale surtout liée à la durée des réactions de deuil. Celle-ci se manifeste par les commentaires des gens entourant la personne endeuillée. Plusieurs verbatims des répondants en témoignent :

« Des fois, les gens font : c'est beau, il va falloir que tu en reviennes, ça fait genre huit mois qu'il est mort ton père » Annie. Cette réaction de la part de l'entourage envoie un message à la personne endeuillée qu'après un certain temps, elle ne devrait plus parler de ce qu'elle ressent. Une autre participante a partagé une histoire similaire lors d'un groupe de discussion. Quelqu'un m'a dit « ah oui, ton frère est mort, mais ça fait quelques mois, donc tu dois aller bien ». Ça fait qu'au fil des mois, je ne ressens plus le besoin d'en parler, mais je ne sais pas encore si c'est que je devrais en parler de mon processus et que je l'ai juste mis sur pause ou si c'est parce que je me suis détachée du fait que pour les gens ça devrait être correct après tant de temps. Élisabeth

Ce que l'entourage projette comme étant « normal » entraîne de grands questionnements pour les personnes vivant un deuil, des questionnements sur la normalité de leur deuil, sur l'intensité de leurs réactions ainsi que la durée de celui-ci. Sophie nomme que l'entourage réagit selon leurs croyances. En ce sens, pour une personne, un deuil devrait avoir une durée d'un an et pour une autre personne, un deuil n'a pas de durée préétablie. Anaïs partage que « Les gens s'attendent à ce que tu réagisses d'une certaine façon en fonction d'un calendrier qui n'existe pas. La pression est là pour que nous soyons

dans une forme de moule et que tout le monde le vit pareil ». Cet extrait soulève qu'il y a une pression sociale pour que toutes les personnes endeuillées réagissent de la même manière dans un temps relativement court.

Il y a une pression sociale lors d'un deuil, comme tout évènement de la vie en général, les gens ont des attentes de comment cela devrait être vécu. Certainement, sur combien de temps tu devrais avoir de la peine, combien de peine tu devrais avoir, les gens évaluent ça. Anais

Selon les participants, la pression sociale se ressent aussi par le malaise palpable lorsqu'ils tentent de s'ouvrir sur leur expérience de deuil. Clara le décrit bien : « Quand tu dis à quelqu'un que tu ne vas pas bien, « ah oui pourquoi ? », ben parce que j'ai un parent qui vient de décéder. Ça [l'ambiance] devient soudainement froid ».

Tandis que pour Élisabeth, ce climat dépeint même une forme d'évitement du sujet qu'est le deuil : « Quand les gens me demandent comment ça va, je ne peux pas élaborer parce que les gens changent de sujet assez rapidement quand tu parles de ça... ça m'appartient le malaise ». Ces propos se confirment par plusieurs autres participants. Pour Gilles, le silence devient nécessaire : « Ça les rend un peu mal à l'aise aussi, le côté malaise dont je veux un peu protéger les autres et moi aussi finalement ». Ce malaise partagé crée un sentiment de culpabilité, comme le précise une participante.

Quand tu en parles, tu te sens comme si tu dérangeais, comme si tu venais de bousiller la journée de la personne [...] Après un certain temps, les gens se disent que le deuil est fait, qu'on n'en parle plus et quand tu décides d'en parler, tu te sens mal d'avoir déprimé la personne...tu t'excuses et tu dois la rassurer en lui disant que tu vas bien. Élisabeth

Chez certains participants s'ajoute le réflexe de s'excuser pour avoir abordé leur histoire. De plus, Anaïs, lors d'un groupe de discussion focalisé, explique que : « Les gens te demandent comment ça va, mais ils ne veulent pas vraiment savoir ». Anaïs met en lumière que la question « comment ça va », est plus une question de politesse dans notre société. D'autres laissent sous-entendre que l'entourage n'est pas nécessairement prêt à écouter.

C'est une peine dure à partager, je ne peux pas la partager...j'ai peur pas d'harcéler, mais de répéter des choses dures pour moi, mais clairement pu la réalité des autres. J'évite de partager, car je ne crois pas qu'ils soient nécessairement intéressés ou prêts à m'écouter tant que ça. Élisabeth

En plus de ce genre de malaise, cette même participante parle de son inconfort ressenti quand elle raconte les circonstances du décès.

Quand tu énonces le mot suicide, les gens ont tendance à chercher ce qui était dysfonctionnel chez vous. Le premier reflet que l'on ressent quand il y a le mot suicide, c'est oups il y a quelque chose de pas correct. C'est comme s'ils cherchaient un coupable au lieu de voir que derrière le geste, il y a des humains [...] Les gens vont avoir leurs perceptions au lieu de poser des questions. Élisabeth

Cette même participante a ressenti que son entourage cherchait une explication quant aux circonstances du décès, plutôt que de l'écouter. Une autre participante aborde l'interprétation que se fait son entourage sous un autre angle :

Je ne suis pas quelqu'un qui va pleurer devant les gens, mais cela semble permettre aux gens de dire des phrases comme : « ah, ça doit vraiment bien

aller, elle ne pleure pas » ou « ah, ce n'est pas normal que tu sois comme ça, vis-les tes émotions » Sophie

Dans cet extrait, Sophie relève que les gens ont tendance à interpréter comment elle va selon ce qu'elle dévoile ou encore lui donner des conseils sans savoir réellement comment elle va. Les échanges entre les participants des groupes de discussion focalisés ont souligné que les réactions de l'entourage ont un effet sur la personne endeuillée.

La première fois que j'ai recommencé à sourire, je culpabilisais, car les gens me disaient : ah ben finalement tu vas bien. Oui, sur d'autres sujets, je vais bien, il y a encore de belles choses dans la vie. Parfois, je me demande si je devrais retenir mes sourires. Élisabeth

Les relations que les personnes endeuillées vivent après le décès d'un proche créent de l'ambivalence chez elles. Les échanges sur cette expérience de deuil influencent la personne endeuillée et comment elle se perçoit et sa façon de vivre sa peine. Enfin, le premier thème révèle que la présence des autres par moments fait du bien, mais qu'à d'autres moments, elle est moins bénéfique.

### ***Thème 2. La recherche d'équilibre***

Les participants ont souligné être à la recherche d'une nouvelle forme d'équilibre. Ils expriment leurs besoins de s'adapter aux changements que leur impose le deuil. Par leurs propos, on comprend alors leur quête à trouver une stabilité entre leur ressenti et la pression de leur entourage. Par l'analyse des verbatims, trois sous-thèmes précisent

davantage ce que signifie la recherche d'équilibre: (1) faire semblant, (2) se sentir hors-norme et vulnérable et (3) apprivoiser une nouvelle réalité.

**Faire semblant.** La plupart des participants expriment devoir faire semblant, ce qui se manifeste par des comportements que la personne endeuillée adopte pour éviter d'avoir à parler de son deuil à son entourage. Par leurs propos, ils illustrent que de faire semblant peut s'illustrer par ériger une façade pour signifier que tout va bien; alors qu'en réalité, ils le vivent beaucoup plus difficilement. Les personnes rencontrées décrivent ce besoin de faire semblant comme un moyen pour se protéger. Plusieurs participants parlent de la fréquente question « comment ça va? », ce à quoi ils répondent la plupart du temps qu'ils vont bien machinalement. Stéphane précise : « Je me fais souvent demander comment ça va. J'avoue que des fois, j'aurais envie de dire ben là ça ne va pas, mais je dis ça va ». D'autres témoignent comme Élisabeth : « Un moment donné, tu te dis je vais arrêter de déranger, donc tu dis « oui ça va bien », car je ne veux pas déprimer tout le monde tous les 3-4 jours ».

Faire semblant est aussi une stratégie qui survient par la peur de déranger si on parle véritablement de son état. Or, d'autres participants vont plus loin, précisant que parfois, c'est aussi un moyen pour ne pas être blessé par les propos de l'entourage comme le précise Manon : « Si je pleure, il [conjoint] va me demander « pourquoi ». Puis, quand je lui dis que c'est à cause de mes deuils, ben il dit « il va falloir un moment donné que ça passe, il va falloir que tu passes par-dessus ».

La crainte d'être blessé lorsque les participants s'ouvrent à l'autre face à leur peine explique le choix qu'ils font de faire semblant. Par ailleurs, d'autres subtilités s'y rajoutent.

C'est doublement plus souffrant parce que quand tu es parent, tu ne veux pas voir tes enfants souffrir. Un moment donné, mes enfants me disent : « on ne comprend pas papa, pourquoi tu ne pleures pas devant nous autres, on dirait que tu es gêné? » J'ai dit non, ça pas rapport, je vais vous le dire pourquoi je ne pleure pas devant vous autres. Parce que quand je pleure, vous le savez que je souffre, ça vous fait de la peine que je souffre, puis vous pleurez. Comme moi, je ne veux pas vous voir pleurer, c'est pour ça que je ne pleure pas devant vous autres. C'est par souci de protection de mes enfants. Stéphane

Ce même participant expose qu'il y a ce besoin de se protéger, mais aussi de protéger son entourage. Le faire semblant invite dès lors un désir de réintégration sociale, d'où la recherche d'équilibre à la suite d'un décès, comme le mentionne Clara :

Après le décès de ma mère, je suis retournée travailler. Tout le monde pensait que j'allais bien, puis finalement je me suis cachée, ça n'allait pas [...] Il fallait que je me force aussi à réapprendre à discuter avec les gens et même si tu n'es pas intéressée ben de faire à semblant parce que tu ne peux pas leur dire. Clara

En ce sens, le faire semblant permet aussi de projeter une image fonctionnelle dans certains contextes tels qu'au travail. Les participants ont mentionné que parfois faire semblant que tout va bien est beaucoup plus simple à vivre au quotidien que d'exposer sa vulnérabilité, d'où le thème de la recherche d'équilibre dans ces contradictions. Les contradictions étant d'exprimer son état réel ou le cacher.

**Se sentir hors-norme et vulnérable.** Les participants ont mis en lumière qu'ils portent une fragilité en eux depuis le décès de leur proche. Cette fragilité les amène à se sentir anormaux. En effet, ils mentionnent vivre un décalage entre eux et les autres. Ce décalage se définit par un sentiment de vulnérabilité, comme s'ils sont à contre-courant du reste de la société.

Ça me rend mal à l'aise d'en parler parce que je sens que ce n'est pas la norme, je sens que ce n'est pas normal de réagir comme ça. Comme ce n'est pas normal. De mon côté, je vais le vivre toute seule, puis je ne ferais pas de chichi avec personne par rapport à ça. Maryse

Le fait de se sentir hors-norme entraîne bien souvent un repli sur soi qui va même jusqu'à s'empêcher d'exprimer ses émotions. D'autres appuient :

C'est difficile de s'ouvrir un peu là-dessus. Quand les gens ils ne comprennent pas trop. Mais tu sais j'essaie, mais des fois je suis bloquée. J'ai bien de la misère à m'ouvrir là-dessus. Des fois j'aime mieux ne pas parler, j'aime mieux garder ça en dedans. Je me dis tant qu'à parler et d'avoir l'air comme un peu folle. Annie

Dans cet extrait, Annie a parfois l'impression de ne pas être comprise par ses proches. Elle choisit plutôt de ne pas en parler afin d'éviter les jugements.

Pour les participants, se sentir hors-norme s'accompagne par une crainte d'être stigmatisé et étiqueté comme étant vulnérable comme le précise Clara: « J'ai l'impression que j'avais peur d'avoir une étiquette, de porter quelque chose [...] Quand j'ai recommencé à travailler avec le service à la clientèle après mon arrêt de travail, j'étais

rendue inadaptée sociale ». Cette même participante exprime se sentir comme une inadaptée sociale entraînant une peur d'être stigmatisée. Elle se perçoit hors-norme par sa manière de vivre son deuil :

Tu sais, je me mettais tellement de pression envers moi, genre pourquoi je dois vivre cette peine-là, je devrais avoir fini de la vivre cette peine-là [...] Tu sais de voir qu'il y en a que leur peine passe beaucoup plus vite. Je sais qu'on est tous différents, mais moi je pouvais avoir de la peine avec ma famille, mais eux tout le monde allait bien, tout était beau. Ça, je pense que j'ai trouvé ça difficile aussi. Je me disais pourquoi eux sont capables d'être heureux puis de passer à autre chose et moi je suis encore là à pleurer, mais j'avais besoin de vivre mes émotions. Ça ne veut pas dire qu'ils n'en ont pas vécu non plus. D'après moi c'est juste que peut-être ils se cachaient un peu plus... Je crois qu'il y avait quand même beaucoup de comparaison qui était faite de ma part. Clara

Cette même participante se compare beaucoup à ses sœurs et son père qui eux selon elle, allaient beaucoup mieux qu'elle, en manifestant moins leur peine. Aussi, d'autres comparent leur réalité avec celle des gens autour d'eux. En groupe de discussion focalisé, certains participants vont plus loin, précisant comment cela se vivait à l'intérieur d'eux :

C'est comme un cratère, un vide rempli parfois trop plein. Ce n'est pas un beau vide, c'est plus de la lave qui bouille dans les bas-fonds. Tu ne savais pas que tu avais ça, le deuil te le fait voir. Puis c'est profond, c'est languissant. C'est très personnel. Il n'y a personne qui peut aller jouer là, qu'est-ce qu'ils feraient avec de toute façon. Tu as mal, comme le plus grand mal que tu as eu. Puis en même temps tu te sens déconnectée, car tu l'as vécu, mais pas les autres. C'est quelque chose qui t'appartient à toi, mais pas aux autres. C'est un vide rempli de quelque chose de très bouillant. Anaïs

Cette même participante exprime ce sentiment d'être déconnecté de la réalité des gens qui gravitent autour d'elle. Pour les participants, vivre un deuil les amène à ressentir une

souffrance que personne d'autre qu'eux ne peut comprendre. C'est une nouvelle réalité qu'ils doivent apprivoiser.

**Apprivoiser une nouvelle réalité.** Les participants ont tous nommé qu'ils doivent apprivoiser une nouvelle réalité sans la personne décédée. Cette nouvelle réalité se décrit à travers toutes sortes de questionnements, de remise en question et d'ajustements :

C'est d'apprivoiser cette nouvelle réalité là de famille qui n'est pas toujours évidente [...] Il y a des fois où je me sens un peu perdue dans le sens que je me questionne est-ce que c'est normal ce que je suis en train de vivre? Est-ce que c'est normal ce que je pense? Sophie

Cette même participante illustre par ces propos combien il est difficile de vivre cette nouvelle recomposition de sa famille à la suite du décès de son conjoint. Ce décès dans sa vie est un changement majeur entraînant des questionnements sur sa nouvelle réalité; questionnant la normalité, d'où le thème de la recherche d'équilibre entre la vie d'avant le décès et la vie après le décès.

D'autres iront plus loin dans cette nouvelle réalité décrivant le deuil comme un évènement qui provoque d'importants questionnements face à eux-mêmes, Annie précise : « J'ai remarqué que j'avais beaucoup moins de patience que j'en avais. Est-ce que ça va se régler? J'espère parce que je ne suis pas quelqu'un comme ça dans la vie là ».

À travers tous ces changements, certains se sentent désorientés et cherchent à se comprendre :

J'ai l'impression que j'ai de la misère à me comprendre moi-même avec ce que je vis. On dirait que je me cherche. Je me cherche à savoir ce que je veux vraiment. On dirait que j'ai de la misère avec la confiance. Déjà en partant je ne me faisais pas confiance, mais on dirait qu'avec ce que j'ai vécu, c'est encore pire...pourquoi je me cherche tant ? Puis pourtant, je me dis « je sais ce que je veux ». Tu sais, je sais ce que je veux, mais on dirait que je me mets tout le temps en remise en question depuis son décès. Yvette

D'autres abordent l'effet de ces changements sur eux :

Je me permets de pleurer quand j'ai trop d'émotion. Puis je me permets aussi d'accepter la vitesse de mon cheminement. Parce que moi, je suis gestionnaire dans la vie, fait que moi faut que tu opères. Faut que ça roule, faut que ça avance. Et là je me suis rendu compte que ce n'était pas comme ça un deuil, qu'une journée ça va bien, que le lendemain, tu peux être deux jours sur le derrière [...] Depuis qu'elle est décédée, je n'ai pas ri beaucoup. Puis je ne me permets pas des activités où l'on peut avoir du plaisir, je ne suis pas rendu là. Je sais qu'il faut que j'apprenne à revivre, mais je ne me permets pas de le faire parce que justement, elle n'est pas avec moi pour en profiter. Stéphane

Cet extrait met en lumière qu'apprivoiser cette nouvelle réalité nécessite de s'accueillir dans ce que l'on vit, nécessitant de respecter son propre rythme.

Enfin, faire semblant, se sentir hors-norme et vulnérable et apprivoiser cette nouvelle réalité précise la recherche d'équilibre que les personnes endeuillées tentent de trouver entre la pression ressentie de la part de l'entourage et l'état réel de la personne endeuillée ainsi qu'entre la vie avant le décès et la vie après le décès.

### ***Thème 3. La signification des relations***

Les participants ont mis en lumière que les relations avec les autres influencent leur deuil. À travers l'ambivalence et la recherche d'équilibre s'inscrit la signification des relations. L'étude permet de constater qu'il y a une redéfinition des relations lors d'un deuil chez ces participants. Le présent thème permet de faire émerger trois sous-thèmes : (1) être seul devient vital, (2) prendre conscience que les choses ne changent pas, c'est moi qui change et (3) revisiter ses relations.

**Être seul devient vital.** Les participants ont nommé leur besoin d'être seul, plus spécifiquement l'aspect vital qui s'en dégage. Sophie précise : « J'ai besoin d'avoir mon espace vital [...] L'isolement pour moi ça été bénéfique, car j'avais de la misère à gérer mon propre trop-plein, je n'avais pas besoin de ramasser celui des autres ». Ainsi, être seule lui permet de se concentrer sur elle, sans devoir prendre soin de la peine des autres. D'autres participants discutent à quel point être seul apporte du positif dans leur vie :

Je me suis protégé moi par rapport à tout ce processus, je dis qu'il faut être solidaire, mais parfois plus solitaire par protection... J'ai choisi les trois S (solitude, silence, sérénité) pour me recentrer, pour mieux rebondir [...] J'avoue que de m'isoler, ça m'a aidé beaucoup, mais ça fait de la déception un peu alentour de moi. Gilles

Les rencontres de groupes de discussion focalisés ont permis d'explorer davantage cet aspect et certains ont précisé combien cette solitude a influencé leur deuil. Gilles explique : « Le deuil est un cheminement personnel. Je ne veux pas laisser personne y interférer. Je ne veux pas qu'on empiète sur le caractère spécial que j'avais avec ma

filles...C'est une forme de protection que je me fais ». Aussi, les groupes de discussion focalisés ajoutent que la « vraie souffrance se vit seule ».

C'est un long chemin seul, car la vraie souffrance se vit seule. Comme un gros cratère en dedans de moi, c'est un très grand chagrin, un grand vide... Souvent je me garde des réserves pour ne pas trop les attrister [...] Il faut avoir de l'espace pour la tristesse et tout ça, sans avoir à se camoufler. Gilles

Pour certains, c'est aussi pour ne pas attrister leurs proches qu'ils choisissent d'être seuls. Il ne s'agit donc pas seulement de vouloir se protéger, mais surtout de vouloir protéger les autres. Alors que pour d'autres participants, leurs réalités ne se partagent tout simplement pas.

La vraie souffrance se vit en silence. La souffrance dont tu peux parler, c'est celle de surface, elle te permet de cheminer, mais ce n'est pas là le vrai travail de deuil [...] C'est comme faire un voyage, mais que les autres ne feront pas. Et non ça sera pu jamais comme avant. On cherche de l'aide, mais on en vient à se dire que c'est un chemin que l'on doit faire seul. Anaïs

Certains font la distinction entre la vraie souffrance et celle de surface. D'autres précisent que les comportements de leur entourage les incitent à ne pas s'ouvrir davantage :

À quel point les gens quand tu leur parles de tes problèmes, ils te transmettent plus leurs craintes à eux. Est-ce que c'est si aidant finalement de parler de nos petites bébêtes intérieures aux autres [...] Avec des amis, je trouve que c'est risqué parfois. Souvent quand tu vas parler, ils vont te donner leur opinion, puis là ils vont vouloir ton bien, ils vont vouloir t'aider finalement, il y a des mots cucul qui ne font pas de sens finalement qui ne t'amènent pas à donner un sens à ton expérience. Finalement ça fait juste retarder ton cheminement personnel intérieur. Maryse

Le partage avec les autres, parfois, ne permet pas de donner un sens à son expérience de deuil. Pour cette même participante, partager ses états d'âme avec son entourage la retarde dans son cheminement personnel, expliquant alors son besoin d'être seule. Cette solitude prend une place importante dans l'expérience de deuil des participants. En revanche, pour une des participantes, cette solitude est très souffrante :

C'est comme difficile parce que moi je suis enfant unique. Je me sens comme orpheline, abandonnée. Je suis certaine que si je n'avais pas eu tant de deuils, j'aurais laissé mon copain bien avant ça, puis j'aurais peut-être passé au travers [...] On dirait que je suis portée à vouloir m'accrocher à lui. Si je le laisse, c'est comme un autre deuil. Manon

La solitude décrite par Manon est vécue comme un abandon de la part de ces proches décédés; invitant à vivre un sentiment de grand vide relationnel.

**Prendre conscience que les choses ne changent pas, c'est moi qui change.** Ce sous-thème reprend les propos d'une participante qui font sens pour plusieurs autres puisqu'ils décrivent l'expérience de deuil face aux relations interpersonnelles. En effet, vivre un deuil permet de faire d'importants constats. Pour les participants, ils ont tous parlé des changements majeurs vécus après le décès d'un proche. Or, pour eux, les changements les plus importants sont ceux provenant de l'intérieur d'eux-mêmes.

Certains participants vivent dorénavant plus le moment présent, comme le précise Gilles : « Le deuil m'a appris qu'il faut savourer la vie dans sa grande simplicité, les petits bonheurs du quotidien ». Stéphane précise: « Je travaille beaucoup là-dessus, à vivre le

moment présent. Parce que demain ne m'appartient pas, puis hier il est trop tard...Ça amène trop de turbulence intérieure de penser trop loin ». Tandis qu'Anaïs ajoute : « L'amitié et l'amour ça ne s'accumule pas, ça ne se met pas en boîte, tu ne peux pas faire des conserves. C'est quelque chose qui se vit tous les jours, donc avec les gens qui te reste c'est le moment ».

Plusieurs changements dans la façon d'être des participants sont provoqués par le décès d'un proche. Des participants l'expliquent :

Avant je ne me serais pas respecté, mais là je me respecte. Avant avec mon épouse, quand je n'aimais pas ça, ben je restais pareil. Maintenant quand j'ai mal, je m'en vais et c'est tout. Stéphane

Mon côté maternel que j'avais envers mes amis a beaucoup disparu. C'est comme si maintenant, je me permets plus d'être moi et de ne pas avoir un rôle comme à superviser les autres ou de m'assurer que tout le monde va bien. Clara

Par ces propos, on comprend que l'expérience de deuil est une occasion pour apprendre à mettre ses limites et à se respecter davantage. Les participants se disent transformés et en retirent d'importants apprentissages :

C'est quelque chose qui chamboule une vie. Mais ça m'a nécessairement apporté beaucoup de positif. Ouh moi j'ai pu travailler énormément sur moi et ma personne, mes états et tout. C'est comme, j'ai beaucoup plus de facilité à communiquer mes émotions, à comprendre mes émotions puis à connecter avec moi-même, des choses que je n'étais pas capable de penser avant. Clara

Ce sous-thème met en lumière qu'un deuil engendre de grands changements auprès des personnes qui le vivent. À travers cette expérience, les participants ont redécouvert la relation qu'ils entretiennent face à eux-mêmes. Cette même relation avec soi, qui se modifie lors d'un deuil, influence les relations avec les autres.

**Revisiter ses relations.** Bien qu'il s'agisse d'un évènement difficile, l'expérience du deuil a permis aux participants de constater ce qui était important pour eux. À travers ces réflexions, ils ont pris conscience de leurs relations, mais surtout ils témoignent du travail fait pour discriminer celles qu'ils veulent conserver. Ainsi, certains racontent leurs expériences envers les relations qui se sont terminées :

Il y a des amis que ça juste coupé les liens parce qu'il y a des gens qui ne sont pas capables de comprendre et je n'avais pas d'énergie... Avant le décès de ma mère, j'avais une bonne amie, mais celle-là, je l'ai perdu complètement. Je sais qu'il y a eu des pertes, mais les pertes qui ont été faites ce n'est pas négatif [...] Les pertes d'amitié que j'ai vécues depuis le décès de ma mère, je les ai tous vus du côté positif. C'est comme si cet évènement-là m'avait enlevé le fait de voir le négatif partout. Avant, je voyais beaucoup le négatif toujours en premier. Puis là, j'ai l'impression que ça me permet de contourner ou de ne pas m'attarder au négatif. Tu sais, des fois il y a de l'intuition là-dedans, puis c'est correct. Mais de retourner et de juste passer par-dessus ça et d'aller juste au positif. Donc, je pense que j'ai eu une dose de négatif, puis là j'en veux pu! (rires). Maintenant, c'est un peu une ouverture à la beauté du monde. Clara

La fille de mon conjoint n'est pas venue à la cérémonie de son papa. Ce n'est même pas elle qui m'a appelé, c'est le frère de mon mari... J'ai dit ça ne se peut pas, ça ne se peut pas qu'elle ne vienne pas. Finalement, elle n'est pas venue, elle ne m'a pas retéléphoné, du tout, jamais [...] Les amis de mon mari me reprochent de ne pas les avoir appelés quand il est décédé. Ça me tentes-tu d'appeler tout le monde pour dire que mon amoureux vient de mourir quand je ne suis même pas capable de l'accepter ? Fait qu'il y a des personnes qui ont arrêté de me parler à cause de ça [...] J'ai plein d'amour autour de moi, tu

sais, ma famille et toutes les personnes qui viennent à moi pour m'aider à parler, à m'exprimer, sans jamais me juger, tu sais. Ça, c'est d'une grande aide. Toutes les personnes devraient avoir ça. Yvette

D'autres font des constats sur eux-mêmes comme Anaïs qui précise: « J'ai réalisé ça, en fait, que je pouvais perdre quelqu'un que j'aimais beaucoup et que j'étais capable de passer au travers ». D'ailleurs, le groupe de discussion focalisé lui a permis d'approfondir sa réflexion:

J'avais besoin d'espace, un espace pour moi. J'ai commencé à faire attention à moi quand mon père est décédé. À dire non à des situations avec les autres que je ne voulais plus, que je ne voulais plus qu'ils m'envahissent. Probablement, car je me sentais déjà envahie moi-même. Tu deviens aussi un peu allergique aux relations plus fausses, donc tu fais le ménage... Et les gens ne comprennent pas et me plaignent, mais pour moi c'est correct, car c'est mon choix. Et je vais de mieux en mieux, mais les gens ne comprennent pas [...] Je réalise que j'ai plus besoin de la pérennité des relations que de la fréquence. Ce n'est pas parce que tu vois quelqu'un régulièrement que tu vas avoir une amitié qui est plus développée. [...] Les gens autour de moi sont aidant, il y en a qu'ils le sont plus et il y en a que tu t'attendais à ce qu'ils le soient plus et ce n'est pas le cas. Ça fait relativiser beaucoup et ce n'est pas grave, ça fait juste mettre en lumière certaines vérités. Anaïs

Cette participante nomme qu'il y a nécessairement des réflexions qui imposent de mettre de l'ordre dans ce qui importe pour soi; ce qui est essentiel dans une relation.

Enfin, le deuil influence la signification des relations en précisant que la solitude peut être un besoin vital. Selon les participants, la personne qui vit un deuil change inévitablement. Leurs propos permettent de comprendre que si leurs relations sont importantes, elles risquent de demeurer. Les participants révèlent aussi par leur partage

que l'expérience du deuil crée une connexion avec eux-mêmes. Cette connexion permet alors de mieux comprendre ce qui est essentiel autour de soi.

Pour conclure, ce chapitre présente des résultats sur le sens des relations interpersonnelles pouvant être regroupé sous trois thèmes : l'ambivalence créée par les relations, la recherche d'équilibre et la signification des relations. Ces thèmes mettent en lumière que l'ambivalence est inévitable et nécessaire à la quête d'équilibre et que cet équilibre est possible lorsque la personne endeuillée se permet d'être connectée à elle-même.

## **Discussion**

L'étude a pour but de mieux comprendre la signification des relations interpersonnelles chez la personne endeuillée à la suite de la perte d'un proche. Elle a été guidée par le cadre de théorie de l'humain devenant de Rosemary Rizzo Parse (Parse, 1999, 2003, 2007, 2009, 2015). Les résultats identifient trois thèmes : (1) l'ambivalence créée par les relations, (2) la recherche d'équilibre, et (3) la signification des relations. Ce chapitre propose une discussion de ces résultats contextualisés et interprétés à l'aide du cadre théorique et des écrits antérieurs. À l'issue de ces discussions, des recommandations au sein des axes de la discipline infirmière sont formulées. Finalement, les forces et limites de l'étude sont adressées.

### **L'humain devenant et les relations interpersonnelles en contexte de deuil**

Le cadre théorique de l'humain devenant soutient les résultats de cette étude. En effet, l'intégration des quatre principes de la théorie : (1) le sens, (2) le rythme, (3) la cotrancendance et (4) les paradoxes (Bunkers et al., 2021; Mitchell, 1993; Parse, 1999, 2003, 2007, 2009, 2015) relie les thèmes soulevés dans cette étude.

D'abord, la notion de sens décrivant l'humain pour Parse (Bunkers et al., 2021; Mitchell, 1993; Parse, 1999, 2003, 2007, 2009, 2015) appuie les propos des participants qui nomment comment l'expérience du deuil les oblige à une quête de sens. Selon les résultats de notre étude, la personne endeuillée choisit de transformer ses relations

interpersonnelles. Les participants ont d'ailleurs décrit ce phénomène où ils font d'importantes prises de conscience. Ils poussent leurs réflexions jusqu'à mieux saisir que « les choses ne changent pas », mais plutôt qu'au final, ce sont eux qui changent. Leur deuil entraîne alors une redéfinition de la relation avec soi-même. Cette redéfinition de la relation avec soi-même peut être une véritable transformation. D'ailleurs, plusieurs études se sont intéressées à la transformation de soi lors d'un deuil. (Alves et al., 2016; Markovic, 2023; Romano, 2017; Taylor, 2021). Dans la littérature, cette transformation signifie un changement de son identité profonde (Markovic, 2023; Parse, 1999; Taylor, 2021). Pour certains participants de l'étude de Taylor (2021), ceux-ci vont jusqu'à parler de renaissance. Ils témoignent qu'avant la perte ils avaient une identité, mais qu'après la perte celle-ci a changé (Taylor, 2021).

C'est à travers cette quête de sens qu'il y a des redéfinitions pour les personnes endeuillées. Et ce sont ces redéfinitions qui peuvent leur permettre de vivre la cotranscendance telle que décrite par Parse. Cet acte d'aller au-delà du sens; au-delà de ce qui entoure les personnes endeuillées. À ce propos et à titre d'exemple, la redéfinition de la solitude en contexte de deuil est une donnée importante dans cette étude, puisqu'elle ouvre vers une nouvelle façon de voir les relations interpersonnelles. Cette solitude invite à se retrouver soi-même et parfois même, elle est le moyen de se protéger.

À ce seul constat, on comprend tout le paradoxe qui réside dans ce travail qu'exige le deuil. Le paradoxe pour Parse (Bunkers et al., 2021; Mitchell, 1993; Parse, 1999, 2003,

2007, 2009, 2015) étant inévitable, les personnes endeuillées le vivent intensément puisqu'au contact des autres, le deuil les amène à se remettre constamment en question. Il y a donc ces mouvements de va-et-vient entre soi et les autres où l'action de devoir revisiter ses relations interpersonnelles met en lumière aussi une nouvelle interprétation de l'expérience de deuil.

Les relations interpersonnelles influencent donc le deuil; d'autres études menées auprès de personnes endeuillées avançaient ce même constat (Cacciatore et al., 2021; Laperle et al., 2021; Logan et al., 2018). Il s'agit donc de la manière dont l'entourage interagit avec les personnes endeuillées imposant bien souvent un rythme propre à eux (Cacciatore et al., 2021; Laperle et al., 2021; Logan et al., 2018). Or, ce rythme, tel que décrit par Parse, prend une orientation toute particulière s'il est regardé sous l'angle de l'ambivalence. Tels des paradoxes, ce rythme est à deux vitesses; la présence de l'entourage qui s'impose parfois trop pour soutenir et aider ou leur absence qui symbolise leur désir de voir la personne endeuillée passer à autre chose, plus rapidement (Aldrich & Kallivayalil, 2016). Par moments, la personne endeuillée va s'écouter et vivre son deuil à sa manière. À d'autres moments, elle ressent la pression sociale de son entourage et s'en imprègne (Aldrich & Kallivayalil, 2016). Cette tension créée entre le rythme des autres et son propre rythme rejoint l'explication que faisait Parse où elle le traduit par des *patterns* rythmiques (Parse, 2007). En outre, les patterns rythmiques dans l'expérience des relations interpersonnelles lors d'un deuil sont des mouvements répétitifs qui oscillent entre soi et les autres (Parse, 2007).

Or, les participants ont discuté du travail qu'ils doivent faire pour mieux respecter leur propre rythme, et ce, malgré la pression sociale qui les amène à se sentir hors-norme et vulnérable. Ils doivent respecter leur rythme malgré leur entourage qui donne des conseils ou des opinions non sollicités. Laperle et al. (2021) font les mêmes constats et attestent que ce genre de comportements peut créer des effets néfastes sur les personnes endeuillées, tels qu'un repli sur soi, de l'isolement et un sentiment de solitude. Or, plus spécifiquement, certains participants ont témoigné que leur entourage était trop présent pour eux. Aoun et al. (2019a) ont aussi rapporté que la présence de l'entourage peut parfois aller au-delà des besoins de la personne endeuillée, créant un sentiment d'envahissement. En somme, les réactions de l'entourage visent à créer du réconfort, mais à l'instar de leurs actions, les personnes endeuillées ressentent plutôt une pression sociale.

### ***La pression sociale lors d'un deuil, une question de paradoxe***

Les personnes endeuillées ressentent une pression de la part de leur entourage; des attentes sont palpables face à la façon dont elles devraient vivre leur deuil. Ces mêmes constats ont d'ailleurs été relevés par d'autres études (Kahler et al., 2021; Holte Kofod & Brinkmann, 2017; Laperle et al., 2021) qui confirment une similarité dans leurs propos. Parmi les témoignages des personnes endeuillées, on entend qu'elles sentent ce besoin de redevenir comme avant le décès, et ce, rapidement (Kahler et al., 2021; Holte Kofod & Brinkmann, 2017; Laperle et al., 2021). D'ailleurs, même lorsque les études questionnent les personnes qui gravitent autour des personnes endeuillées, les résultats

sont les mêmes : l'entourage cherche à aider la personne à redevenir comme avant (Eisma, 2018, Eisma et al. 2019).

La pression sociale est donc ressentie lorsque la façon dont ils doivent vivre leur deuil ne correspond pas à ce que les autres pensent et croient. En ce sens, une personne endeuillée qui n'extériorise pas sa peine devant son entourage pourrait recevoir des jugements voire être perçue comme étant fermée, tandis qu'une autre qui extériorise plus intensément sa peine peut être jugée comme étant trop intense (Holte Kofod & Brinkmann, 2017).

Plusieurs de nos participants ont alors expliqué comment leur façon de vivre leur deuil se bute à une image sociale. En effet, ils sentent qu'ils ne seront pas considérés normaux si leurs réactions ne concordent pas aux attentes de leur entourage. Cette pression sociale crée en retour un sentiment d'être hors-norme et vulnérable rejoignant les propos de Pitman (2018).

Cette pression sociale exerce plus qu'une influence, elles créent des paradoxes. En effet, dans cette étude, plusieurs paradoxes sont soulevés. Plus particulièrement celui de la présence – distance. Ce paradoxe de présence –distance se vit simultanément chez les personnes endeuillées. En effet, elles ressentent à la fois le besoin d'être entouré de leurs proches et au même moment le besoin de prendre une distance. La cause de ces paradoxes s'explique par les circonstances où l'entourage n'utilise pas les paroles attendues, ou à des

attentes irréalistes. Or, face à ce paradoxe, les résultats de la présente étude démontrent que les personnes endeuillées réagissent de deux façons, elles feront semblant ou elles s'isoleront. Cette réaction de « faire semblant » permet de cacher ce qui est réellement vécu. Laperle et al. (2021) font des constats similaires, parlant quant à eux d'une façade utilisée pour éviter de donner un accès à leurs vulnérabilités. D'autres réactions telles que s'isoler est aussi une façon de gérer le paradoxe de présence –distance. S'isoler permet d'éviter les malaises ressentis au contact des autres plutôt que de les vivre en parlant de son deuil (Aldrich & Kallivayalil, 2016).

Par ailleurs, nos résultats innovent pour la description de cette ambivalence palpable où certaines personnes recherchent la distance tandis que d'autres la subissent bien malgré elles. Par moment, elle est nécessaire et à d'autres moments, elle crée une souffrance. Or, ces propos sont liés à ceux de Valtorta et al. (2016) qui distinguent la solitude de l'isolement social (Valtorta et al., 2016). En lien avec nos résultats, ces auteurs précisent qu'une personne pourrait se sentir seule même en étant bien entourée (Valtorta et al., 2016). Ainsi, au-delà du fait que l'isolement peut être une conséquence plutôt négative, les participants de notre étude la décrivent plutôt comme étant vitale. Cette nuance avait aussi été relevée par Eisma (2018) expliquant que les personnes endeuillées ont besoin de temps seul afin de vivre leurs émotions, de réfléchir et d'assimiler les différents changements dans leur vie. En d'autres mots, les moments de solitude offrent plus d'opportunités de se connecter à soi (Laperle et al., 2021) de se comprendre davantage (Testoni et al., 2020), et ce, sans subir l'influence de l'entourage.

De surcroît, une étude de Weinstein et al. (2023), qui s'est intéressée à ce paradoxe de présence – distance souligne que les personnes endeuillées ont besoin de varier le temps passé seul de celui passé avec leur réseau social. L'étude de Weinstein et al. (2023) n'arrivent pas à préciser les paramètres qui déterminent la qualité du temps seul de celui des relations interpersonnelles (Weinstein et al., 2023); ce que la présente étude a pu décrire. En effet, les témoignages de la présente étude exposent certains paramètres dont le respect de son rythme et celui sur sa manière de vivre son deuil. Quand ces paramètres de respect ne sont pas présents, la personne prend ses distances avec les membres de son entourage.

### **La signification des relations interpersonnelles en contexte de deuil**

En contexte de deuil, la signification des relations prend tout son sens. En effet, un deuil entraîne une multitude de changements dans les relations pour la personne endeuillée. À ce titre, les participants soulignent avoir réalisé l'importance de prendre le temps avec leur proche, l'importance de prioriser la pérennité des relations significatives plutôt que le nombre de relations entretenues. Ces résultats confirment ceux de Taylor (2021) qui postule qu'un décès significatif permet de changer ses priorités, réaliser ce qui est important, redéfinir ses valeurs ainsi que les relations autour de soi. Markovic (2023) souligne que ces changements peuvent être causés par la perte de repères lors du décès d'un proche. Le deuil vient modifier le paysage relationnel ce qui entraîne une désorientation (Markovic, 2023). Cette désorientation s'apparente à la notion d'ambivalence qui ressort de cette étude. L'ambivalence qui est l'incertitude ressentie

entre deux aspects : « ce qui me fait du bien » et « ce qui me rend inconfortable » (Corcos, 2017; Mazzetti & Évrard, 2019) permet aux personnes endeuillées de trouver leurs repères.

Les résultats mettent en perspective que des repères se transforment lorsqu'une personne vit un deuil (Phan et al., 2022). Les propos recueillis démontrent l'importance d'appivoiser une nouvelle réalité sans la personne décédée. Or, l'adaptation à cette nouvelle réalité se vit à travers une myriade de questionnements, de réflexions et de remises en question de soi. Les propos des participants permettent de comprendre que le deuil entraîne une transformation des relations interpersonnelles, mais aussi une transformation de soi (Romano, 2017).

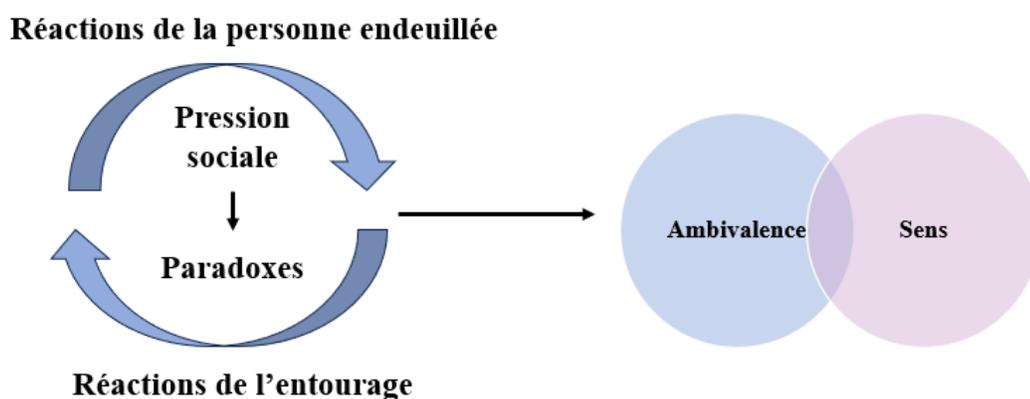
### *L'ambivalence détentrice de sens*

Enfin, la signification des relations comme suggérée par Parse est l'interprétation que les personnes endeuillées choisissent de donner à un événement (Parse, 2007). Cette interprétation se définit à travers des mouvements circulaires entre soi et les autres.

Enfin, la présente étude révèle que les personnes endeuillées ont des réactions de deuil. Ces réactions de deuil font réagir leur entourage qui à leur tour les influence. Ces mouvements circulaires sont accentués par des paradoxes. D'une part les relations font du bien, d'une autre part elle crée de l'inconfort. De surcroit, ces deux états cohabitants créent une ambivalence à savoir s'il vaut mieux être entouré ou être seul. À travers cette

ambivalence relationnelle se dévoile une transformation de soi ainsi qu'une transformation des relations interpersonnelles. En ce sens, les relations interpersonnelles à la suite d'un décès se vivent à travers une ambivalence qui elle mène à la signification des relations pour la personne endeuillée. La figure 1 illustre ces propos (figure 1).

*Figure 1.* La signification des relations en contexte de deuil



© Laurence Arcand

En somme, les relations en contexte de deuil entre la personne endeuillée et son entourage sont vécues comme un mouvement continu entre la personne endeuillée et son entourage. La présente étude met en perspective que lorsque la personne réagit, elle provoque des réactions sur son entourage. L'entourage réagit à son tour tel un mouvement circulaire; un mouvement de va-et-vient. La pression sociale manifestée par l'entourage crée le paradoxe de présence-distance auprès des personnes endeuillées. Ce paradoxe vécu génère l'ambivalence qui elle est interreliée au sens des relations.

### **Les recommandations pour la discipline infirmière**

Cette étude phénoménologique issue des sciences infirmières et guidées par un cadre théorique infirmier apporte de nombreuses précisions quant aux relations des personnes endeuillées. Les résultats de cette étude peuvent servir d'appui pour faire des recommandations sur trois axes de la discipline infirmière s'imbriquant plus concrètement aux résultats de ce projet de mémoire, soit : la formation, la pratique et la recherche (Formarier, 2010; Pépin et al., 2017; Woo, 2017).

#### ***La formation***

Par les résultats de cette étude, la formation aux infirmières concernant l'expérience du deuil pour les personnes soignées doit être revisitée et inclure le rôle que jouent les relations interpersonnelles sur le deuil. Ainsi, la formation offerte aux infirmières doit dépeindre la réalité des personnes endeuillées. Les programmes universitaires en sciences infirmières doivent offrir de la formation sur la complexité du deuil; son caractère unique et circulaire où les personnes sont influencées par de multiples trajectoires et surtout teinté par leur entourage. De surcroit, il faut enseigner aux infirmières les innombrables réactions possibles des personnes endeuillées en contact avec leur entourage et comment ce dernier influence les personnes endeuillées. Elles doivent aussi apprivoiser la notion de paradoxes, ce qui influencera l'approche à tenir dans leurs pratiques. Elles devront mieux saisir les conséquences des paradoxes qui conduisent les personnes endeuillées à vivre de l'ambivalence. De plus, il importe qu'elles saisissent que l'accompagnement et le soutien qu'elles offrent ne sont pas exempts des défis que les participants ont relevés; elles sont

susceptibles de créer des malaises et des réactions chez les personnes endeuillées de par des attentes qu'elles peuvent avoir envers la durée des réactions de deuil. Pour atteindre tous ces objectifs, la formation universitaire offerte aux infirmières se doit d'inclure un cours obligatoire sur le deuil et d'adopter une approche patient partenaire. Cette approche permet aux infirmières d'être en relation avec des personnes endeuillées qui racontent leur vécu. Ces rencontres permettent aux infirmières de mieux saisir la complexité du deuil, l'aspect unique de chaque deuil et les paradoxes s'inscrivant dans ce phénomène. En ce sens, il faut repenser l'enseignement du soin et développer la sollicitude des infirmières, soit être bienveillant envers l'autre (Furstenberg, 2021). Or, l'intégration de cette sollicitude passe par un contact plus étroit avec les personnes endeuillées, par l'inclusion de patient partenaire dans les cours offerts dans les programmes de soins infirmiers.

### *La pratique*

Les résultats de l'étude démontrent que les relations interpersonnelles sont des dimensions importantes à évaluer pour toutes les infirmières qui offrent du soutien et de l'accompagnement aux personnes endeuillées dans les milieux communautaires. L'infirmière tant dans son approche que dans son accompagnement doit explorer le lien que la personne endeuillée tisse entre elle et son entourage. Par cette évaluation et cette écoute particulière, elle est à même d'accompagner différemment la personne endeuillée dans sa propre trajectoire de deuil. Son soutien formel peut être un important guide pour la personne endeuillée favorisant plusieurs changements au sein de ses relations interpersonnelles.

De plus, elle innove en exploitant la notion de paradoxes pouvant rassurer la personne sur ce qu'elle ressent au contact des autres. Elle sera à même d'enseigner aux personnes endeuillées que ces paradoxes sont normaux, qu'ils s'inscrivent à travers des contradictions entre leur rythme et celui de leur entourage. En outre, les infirmières dans leur accompagnement doivent rassurer les familles que des moments d'incertitude face à leur entourage et face à eux-mêmes sont des réactions normales. En ce sens, il faut que les infirmières soient en mesure d'expliquer aux familles qu'il est possible de vivre de l'ambivalence quant aux interactions avec leur entourage.

### ***La recherche***

Les résultats de la présente étude ont permis de soulever certaines questions pour de futures recherches. De ce projet, des questionnements sur la solitude à la suite du décès d'un proche reste à être exploré. La solitude parfois vue comme un facteur de risque pour la santé de la personne la vivant s'est vu comme étant vital par moment pour les participants de cette étude. En ce sens, nous devons approfondir notre description et la compréhension de la solitude dans le contexte de deuil.

De surcroît, dans cette étude, la collecte de données s'est faite en deux phases, mais très rapprochée dans le temps. Il serait intéressant de faire une étude similaire, mais cette fois-ci en offrant une perspective longitudinale. Ce faisant, les trajectoires de deuil possible d'un point de vue relationnel pourraient être tracées.

Pour les recherches futures, des réflexions plus approfondies doivent avoir lieu concernant la méthode d'échantillonnage qui n'a pas permis d'avoir une diversité culturelle. En tenant compte de cette limite, l'étudiante-chercheuse est consciente que les résultats ne sont possiblement pas transférables à d'autres communautés culturelles; une étude similaire, mais regroupant une plus grande diversité serait un projet de recherche future à envisager.

### **Les forces et les limites de l'étude**

Cette étude a des forces de par sa méthodologie et le respect des critères de scientificités permet la transférabilité des résultats (Careau & Vallée, 2014). Les différentes méthodes de collectes de données passant du questionnaire sociodémographique, aux entrevues individuelles semi-dirigées et en terminant avec des groupes de discussion focalisés ont permis d'aller chercher une profondeur supplémentaire. En effet, les entrevues individuelles ont permis de faire émerger certains éléments des participants. Ces éléments ont pu être approfondis, développés et nuancés par les participants eux-mêmes lors des groupes de discussion focalisés. Cette méthode de collecte de données en deux phases a permis de valider l'analyse des entrevues individuelles, mais aussi d'accroître la description et la compréhension des relations interpersonnelles à la suite de la perte d'un proche.

Ce projet comporte des limites. Une des limites identifiées est le manque de représentation des diversités culturelles. L'échantillonnage a permis de recruter deux

hommes et huit femmes qui étaient tous caucasiens. De ce fait, une grande partie de la population québécoise est issue de diverses réalités culturelles qui n'ont pas été recrutées. Des questionnements quant aux méthodes de recrutement se doivent d'avoir lieu.

Une seconde limite à cette étude est la taille de l'échantillon des groupes de discussion focalisé (n = 4). Les participants lors des entrevues individuelles ont tous manifesté leur désir de faire partie de la phase deux du projet, soit les groupes de discussion focalisés. Ceux-ci ont été contactés une première fois lors de l'analyse des entrevues individuelles afin de maintenir un lien. Une seconde prise de contact a été faite quelques mois suivant les entrevues individuelles. Lors de cette seconde prise de contact, ceux-ci étaient invités à sélectionner les dates où ils étaient disponibles pour participer à un groupe de discussion focalisé. Lors de cette deuxième phase, plusieurs défis ont été rencontrés : non-disponibilité de certains participants, horaires divergents, délais de réponse, absence de réponse ou encore annulation de la participation à quelques heures du groupe de discussion focalisé. Ces défis ont eu comme résultante deux groupes de discussion focalisés constitués de deux personnes par groupe. Bien que ces défis soient hors de contrôle de l'étudiante-chercheuse, une hypothèse est soulevée concernant les délais de réponse lors d'envoi de courriel. En effet, la prise de contact par appel téléphonique pourrait être une option à envisager pour les prochains projets de recherche afin de pallier ce défi.

## **Conclusion**

Le but de cette étude était de décrire et de comprendre le sens des relations interpersonnelles chez la personne endeuillée à la suite du décès d'un proche. Ce but a été atteint à l'aide de la question de recherche: comment se vivent les relations interpersonnelles après le décès d'un proche chez la personne endeuillée ?

En guise d'assise pour cette étude, le cadre théorique utilisé était l'humain devenant de Parse. L'analyse phénoménologique interprétative a permis d'approfondir le sens de l'expérience vécue. Les résultats de cette étude ont émergé à la suite des deux phases de collecte de données, soit la phase un : le questionnaire sociodémographique et l'entrevue individuelle semi-dirigée et la phase deux : les groupes de discussion focalisés.

Les résultats ont pris la forme de trois principaux thèmes et de neuf sous-thèmes. Ce que l'étude met en lumière est que les relations interpersonnelles à la suite du décès d'un proche influencent le deuil. La personne endeuillée vivant une myriade de réactions de deuil crée des réactions auprès de son entourage. Les réactions de l'entourage créent à leur tour des réactions chez les personnes endeuillées. Ce mouvement circulaire continu est teinté de paradoxes. Par moment, la présence des autres fait du bien et à d'autres moments, cette présence est inconfortable. Les paradoxes vécus au contact de l'entourage provoquent de l'ambivalence. À cette ambivalence s'inscrit une transformation de soi et

de ses relations. Ces relations créant de l'ambivalence enclenchent une transformation de soi et font émerger la signification des relations.

## Références

- Abi-Hashem, N., & Div, M. (2017). Grief, bereavement, and traumatic stress as natural results of reproductive losses. *Issues in Law & Medicine*, 32(2), 245-254. <http://issuesinlawandmedicine.com/wp-content/uploads/2018/11/NajiAbiHashemGriefBereave.pdf>
- Al-Gamal, E., Saeed, S. B., Victor, A., & Long, T. (2019). Prolonged grief disorder and its relationship with perceived social support and depression among university students. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 57(2), 44-51. <https://doi.org/10.3928/02793695-20181023-03>
- Aldrich, H., & Kallivayalil, D. (2016). Traumatic grief after homicide: Intersections of individual and community loss. *Illness, Crisis & Loss*, 24(1), 15-33. <https://doi.org/10.1177/1054137315587630>
- Alves, D., Fernández-Navarro, P., Ribeiro, A. P., Ribeiro, E., Sousa, I., & Gonçalves, M. M. (2016). Ambivalence in grief therapy: The interplay between change and self-stability. *Death studies*, 40(2), 129-138. <https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1102177>
- Amati, V., Meggiolaro, S., Rivellini, G., & Zaccarin, S. (2018). Social relations and life satisfaction: The role of friends. *Genus*, 74(1), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s41118-018-0032-z>
- Andriessen, K., Kryszynska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2020). Grief after euthanasia and physician-assisted suicide a systematic review. *Crisis*, 41(4), 255-272. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>
- Andriessen, K., Lobb, E., Mowll, J., Dudley, M., Draper, B., & Mitchell, P. B. (2019). Help-seeking experiences of bereaved adolescents: A qualitative study. *Death Studies*, 43(1), 1-8. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1426657>
- Antoine, P., & Smith, J. A. (2017). Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*, 62(4), 373-385. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.04.001>
- Aoun, S. M., Breen, L. J., White, I., Rumbold, B., & 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. <https://doi.org/10.1177/0269216318774995>

- Aoun, S. M., Breen, L. J., Rumbold, B., Christian, K. M., Same, A., & Abel, J. (2019a). Matching response to need: What makes social networks fit for providing bereavement support? *PloS one*, 14(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213367>
- Aoun, S. M., Lowe, J., Christian, K. M., & Rumbold, B. (2019b). Is there a role for the funeral service provider in bereavement support within the context of compassionate communities? *Death Studies*, 43(10), 619-628. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1506835>
- Avenier, M.-J. (2011). Les paradigmes épistémologiques constructivistes: post-modernisme ou pragmatisme? *Management Avenir*(3), 372-391. doi: 10.3917/mav.043.0372
- Banerjee, D., & Rai, M. (2020). Social isolation in Covid-19: The impact of loneliness. *The International Journal of Social Psychiatry*, 66(6), 525-527. <https://doi.org/10.1177/0020764020922269>
- Beyers, J. M., Rallison, L. et West, C. (2017). Dialogical space in grief work: Integrating the alterity of loss. *Death Studies*, 41(7), 427-435. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1288666>
- Blanchet, P. (2009). La réflexivité comme condition et comme objectif d'une recherche scientifique humaine et sociale. *Cahiers de sociolinguistique*(1), 145-152.
- Blondin, M. (2006). Sartre et le dehors: Par-delà le circuit de l'être. *Horizons*, 17(1), 6-9. <https://doi.org/10.7202/802967ar>
- Bonanno, G. A., & Malgaroli, M. (2020). Trajectories of grief: Comparing symptoms from the DSM-5 and ICD-11 diagnoses. *Depression & Anxiety*, 37(1), 17-25. <https://doi.org/10.1002/da.22902>
- Bourdieu, P. (2022). *Retour sur la réflexivité*. École hautes études sciences sociales.
- Bray, P. (2013). Bereavement and transformation: A psycho-spiritual and post-traumatic growth perspective. *Journal of Religion & Health*, 52(3), 890-903. doi: 10.1007/s10943-011-9539-8
- Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A., & Macdonald, M. E. (2022). Grief literacy: A call to action for compassionate communities. *Death Studies*, 46(2), 425-433. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1739780>

- Breen, L. J., & O'Connor, M. (2011). Family and social networks after bereavement: experiences of support, change and isolation Family and social networks after bereavement. *Journal of Family Therapy*, 33(1), 98-120. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2010.00495.x>
- Bui, E., Ander, I. et Jaussaud, C. (2021). Grief in the time of COVID-19: An editorial. *International Journal of Mental Health*, 50(1), 1-3. <https://doi.org/10.1080/00207411.2020.1870847>
- Bunkers, S. S. (2019). Differing perspectives on paradox. *Nursing Science Quarterly*, 32(4), 266-270. <https://doi.org/10.1177/0894318419864331>
- Bunkers, S. S., Bournes, D. A., & Mitchell, G. J. (2021). *Rosemarie Rizzo Parse: Humanbecoming*. Nursing Theorists and Their Work E-Book.
- de Boucaud, M. (2015). L'intime conviction et les formes de croyance: de l'expérience au regard philosophique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(7), 594-596. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.07.016>
- Cacciatore, J., Thieleman, K., Fretts, R., & Jackson, L. B. (2021). What is good grief support? Exploring the actors and actions in social support after traumatic grief. *PloS one*, 16(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252324>
- Careau, E. & Vallée, C. (2014). Recherche qualitative et scientificité. *Guide pratique de recherche en réadaptation*, 489-507. <https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.3917/dbu.guill.2014.01.0489>
- Cartron, E., Lecordier, D., Eyland, I., Mottaz, A.-M., & Jovic, L. (2020). Les sciences infirmières: savoir, enseignement et soin. *Recherches en soins infirmiers*, (1), 77-96. <https://doi.org/10.3917/rsi.140.0077>
- Chapple, A., Ziebland, S., & Hawton, K. (2015). Taboo and the different death? Perceptions of those bereaved by suicide or other traumatic death. *Sociology of health & illness*, 37(4), 610-625. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12224>
- Chen, R. (2020). Social support as a protective factor against the effect of grief reactions on depression for bereaved single older adults. *Death Studies*, 46(3), 1-8. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1774943>
- Churchill, S. D. (2016). Les dimensions descriptives et interprétatives de la recherche phénoménologique. Complémentaires ou mutuellement exclusives? *Recherches qualitatives*, 35(2), 45-63. doi: <https://doi.org/10.7202/1084380ar>
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>

- Corcos, M. (2017). Ambivalence. *Le Carnet PSY*, 204(1), 10-11.
- Corr, C. A. (2015). Let's stop "staging" persons who are coping with loss. *Illness, Crisis & Loss*, 23(3), 226-241. <https://doi.org/10.1177/1054137315585423>
- Corr, C. A. (2020). Elisabeth Kübler-Ross and the "five stages" model in a sampling of recent American textbooks. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 82(2), 294-322. <https://doi.org/10.1177/0030222818809766>
- D'Alton, S. V., Ridings, L., Williams, C., & Phillips, S. (2022). The bereavement experiences of children following sibling death: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, 82-99. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.006>
- D'Orsi, L., & Dei, F. (2018). What is a rite? Émile Durkheim, a hundred years later. *Open Information Science*, 2(1), 115-126. <https://doi.org/10.1515/opis-2018-0009>
- Darawsheh, W. (2014). Reflexivity in research: Promoting rigour, reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Therapy And Rehabilitation*, 21(12), 560-568. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2014.21.12.560>
- Das, M. K., Arora, N. K., Gaikwad, H., Chellani, H., Debata, P., Rasaily, R., & Gopichandran, V. (2021). Grief reaction and psychosocial impacts of child death and stillbirth on bereaved North Indian parents: A qualitative study. *PloS one*, 16(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240270>
- de Boucaud, M. (2015). L'intime conviction et les formes de croyance: de l'expérience au regard philosophique. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, Elsevier Masson, 173 (7), 594-596. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.07.016>
- Decety, J. (2020). Le pouvoir de l'amitié et des relations interpersonnelles. L'éclairage des neurosciences sociales. *Revue de neuropsychologie*, 12(2), 122-127. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0546>
- Dowling, M., & Cooney, A. (2012). Research approaches related to phenomenology: Negotiating a complex landscape. *Nurse researcher*, 20(2). doi: 10.7748/nr2012.11.20.2.21.c9440
- Dumez, H. (2011). Qu'est-ce que la recherche qualitative? *Le Libellio d'Aegis*, 7(4), 47-58. <https://hal.science/hal-00657925>
- Eagly, A. H., & Chaiken, S. (2007). The advantages of an inclusive definition of attitude. *Social cognition*, 25(5), 582-602. <https://doi.org/10.1521/soco.2007.25.5.582>

- Einav, M., & Margalit, M. (2020). Hope, loneliness and sense of coherence among bereaved parents. *International Journal of Environmental Research And Public Health*, 17(8), 2797. <https://doi.org/10.3390/ijerph17082797>
- Eisma, M. C. (2018). Public stigma of prolonged grief disorder: An experimental study. *Psychiatry Research*, 261, 173-177. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.12.064>
- Eisma, M. C., Te Riele, B., Overgaauw, M., & Doering, B. K. (2019). Does prolonged grief or suicide bereavement cause public stigma? A vignette-based experiment. *Psychiatry Research*, 272, 784-789. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.12.122>
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, & Instituts de recherche en santé du Canada. (2014). Énoncé de politique des trois conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains. Repéré à [http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2018/EPTC\\_2\\_FINALE\\_Web.pdf](http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2018/EPTC_2_FINALE_Web.pdf)
- Feigelman, W., Jordan, J. R., & Gorman, B. S. (2009). How They Died, Time since Loss, and Bereavement Outcomes. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 58(4), 251-273. <https://doi.org/10.2190/OM.58.4.a>
- Fiore, J. (2021). A Systematic Review of the Dual Process Model of Coping With Bereavement (1999-2016). *Omega*, 84(2), 414-458. <https://doi.org/10.1177/003022281989313>
- Formarier, M. (2010). Réflexions sur la recherche en soins infirmiers aujourd'hui. *Recherches en soins infirmiers*, 100(1), 111-114. <https://doi.org/10.3917/rsi.100.0111>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*: Chenelière éducation.
- Freud, S. (1937). The denial. *The Psychoanalytic Review (1913-1957)*, 24, 420.
- Fried, E. I., Bockting, C., Arjadi, R., Borsboom, D., Amshoff, M., Cramer, A. O., & Stroebe, M. (2015). From loss to loneliness: The relationship between bereavement and depressive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 124(2), 256-265. <https://doi.org/10.1037/abn0000028>
- Friedman, R., & James, J. W. (2008). The myth of the stages of dying, death and grief. *Skeptic (Altadena, CA)*, 14(2), 37-42.

- Furstenberg, C. (2021). L'éclairage sur la sollicitude selon Paul Ricœur pour repenser le soin. *Recherche en soins infirmiers*, 145(2), 7-21.
- Gijzen, S., L'Hoir, M. P., Boere-Boonekamp, M. M., & Need, A. (2016). How do parents experience support after the death of their child? *BMC pediatrics*, 16(1), 1-10. doi: 10.1186/s12887-016-0749-9
- Gohier, C. (2022). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*, 24, 3-17. <https://doi.org/10.7202/1085561ar>
- Gravesen, J. ., & Birkelund, R. (2021). The discursive transformation of grief throughout history. *Nursing Philosophy*, 22(3). <https://doi.org/10.1111/nup.12351>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2(163-194), 105.
- Harden, V. (2018). Holding onto Motherhood during the Grief Process. *International Journal of Childbirth Education*, 33(3), 18-21.
- Holte Kofod, E., & Brinkmann, S. (2017). Grief as a normative phenomenon: The diffuse and ambivalent normativity of infant loss and parental grieving in contemporary Western culture. *Culture & Psychology*, 23(4), 519-533. <https://doi.org/10.1177/1354067X17692294>
- Horrigan-Kelly, M., Millar, M., & Dowling, M. (2016). Understanding the key tenets of Heidegger's philosophy for interpretive phenomenological research. *International journal of qualitative methods*, 15(1), 1-8. <https://doi.org/10.1177/1609406916680634>
- Jootun, D., McGhee, G., & Marland, G. R. (2009). Reflexivity: promoting rigour in qualitative research. *Nursing standard*, 23(23), 42-47.
- Kahler, J., Papa, A., Epstein, E., et Levin, C. (2021). Attributions About Bereaved Spouses: Testing the Myths of Coping With Loss. *Omega*, 84(1), 307-334. <https://doi.org/10.1177/003022281989097>
- Komischke-Konnerup, K. B., Zachariae, R., Johannsen, M., Nielsen, L. D., & O'Connor, M. (2021). Co-occurrence of prolonged grief symptoms and symptoms of depression, anxiety, and posttraumatic stress in bereaved adults: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders Reports*, 4, 100140. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2021.100140>
- Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying*. Routledge.

- Kübler-Ross, E. (1974). *Questions and answers on death and dying*. Collier Books/Macmillan Publishing Co.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Death*. Simon and Schuster.
- Kübler-Ross, E. (2011). *Living with death and dying*. Simon and Schuster.
- Kübler-Ross, E. (2012). *The wheel of life*. Simon and Schuster.
- Kübler-Ross, E. (2015). Attitudes toward death and dying. *Disaster Prevention*. Routledge.
- Kübler-Ross, E. et Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon and Schuster
- Laperle, P., Achille, M., & Ummel, D. (2021). The relational landscape of bereavement after anticipated death: An interpretive model. *Death Studies*, 46(10), 1-13. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1975177>
- Lesne, J. (2020). Croyances et idéologie. *Environnement, Risques & Santé*, 19(6), 475-478. <https://www.cairn.info/revue-environnement-risques-et-sante-2020-6-page-475.htm>
- Laverty, S. M. (2003). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International journal of qualitative methods*, 2(3), 21-35. <https://doi.org/10.1177/160940690300200303>
- Lichtenthal, W. G., Nilsson, M., Kissane, D. W., Breitbart, W., Kacel, E., Jones, E. C., & Prigerson, H. G. (2011). Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatric Services*, 62(10), 1225-1229. [https://doi.org/10.1176/ps.62.10.pss6210\\_1225](https://doi.org/10.1176/ps.62.10.pss6210_1225)
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage
- Logan, E. L., Thornton, J. A., & Breen, L. J. (2018). What determines supportive behaviors following bereavement? A systematic review and call to action. *Death Studies*, 42(2), 104-114. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1329760>
- Lundorff, M., Bonanno, G. A., Johannsen, M., & O'Connor, M. (2020). Are there gender differences in prolonged grief trajectories? A registry-sampled cohort study. *Journal of psychiatric research*, 129, 168-175. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2020.06.030>

- Macdonald, M. E. (2019). The denial of grief: Reflections from a decade of anthropological research on parental bereavement and child death. In *Exploring grief*. Routledge.
- Machery, E. (2022). Anomalies in implicit attitudes research. *Wiley Interdisciplinary Reviews: Cognitive Science*, 13(1). <https://doi.org/10.1002/wcs.1569>
- Maltais, D., & Cherblanc, J. (2020). *Quand le deuil se complique: Variété des manifestations et modes de gestion des complications du deuil*. Presses de l'Université du Québec.
- Maltais, D., Cherblanc, J., Cadell, S., Bergeron-Leclerc, C., Pouliot, E., Fortin, G., & Roy, M. (2022). Factors Associated with Complicated Grief Following a Railway Tragedy. *Illness, Crisis & Loss*, 31(3). <https://doi.org/10.1177/10541373221088393>
- Manning, L. (2016). Chapitre 5 L'analyse phénoménologique interprétative : son application à l'étude du self dans la clinique neurologique. In *Le self* (pp. 147-178). Paris: Armand Colin.
- Markin, R. D., & Zilcha-Mano, S. (2018). Cultural processes in psychotherapy for perinatal loss: Breaking the cultural taboo against perinatal grief. *Psychotherapy*, 55(1), 20. <https://doi.org/10.1037/pst0000122>
- Markovic, J. (2023). Transformative grief. *European Journal of Philosophy*. <https://doi.org/10.1111/ejop.12875>
- Mazzetti, M., & Évrard, B. (2019). Honneur à l'ambivalence. *Actualites en analyse transactionnelle*, 168(4), 31-53.
- Meller, N., Parker, D., Hatcher, D., & Sheehan, A. (2019). Grief experiences of nurses after the death of an adult patient in an acute hospital setting: An integrative review of literature. *Collegian*, 26(2), 302-310. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2018.07.011>
- Missi, P. M., Dallaire, C., & Giguère, J.-F. (2018). Science et science infirmière: quels liens, quels enjeux et quelle évolution future pour la discipline infirmière? *Recherches en soins infirmiers*(3), 6-15.
- Mitchell, G. J. (1993). Living paradox in Parse's theory. *Nursing Science Quarterly*, 6(1), 44-51. <https://doi.org/10.1177/089431849300600111>

- Nanda, L., & Anilkumar, A. (2021). Role of nurse practitioners within health system in India: A case of untapped potential. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(8), 2751. [https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc\\_2283\\_20](https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_2283_20)
- Nielsen, M. K., Carlsen, A. H., Neergaard, M. A., Bidstrup, P. E., & Guldin, M. B. (2019). Looking beyond the mean in grief trajectories: A prospective, population-based cohort study. *Social Sciences Medecine*, 232, 460-469. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.10.007>
- Nuttman-Shwartz, O., Shorer, S., & Dekel, R. (2019). Long-Term Grief and Sharing Courses Among Military Widows Who Remarried. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice & Policy*, 11(8), 828-836. <https://doi.org/10.1037/tra0000439>
- O.Nyumba, T., Wilson, K., Derrick, C. J., Mukherjee, N., & Geneletti, D. (2018). The use of focus group discussion methodology: Insights from two decades of application in conservation. *Methods in Ecology and evolution*, 9(1), 20-32. <https://doi.org/10.1111/2041-210X.1286>
- Overvad, A. T., & Wagoner, B. (2020). Grief after suicide: A study of taboo and metaphor. *Culture & Psychology*, 26(3), 369-383. <https://doi.org/10.1177/1354067X19861047>
- Pan, H., & Hu, R. (2021). Grief Experience Patterns Among Older Adults in Rural China: A Latent Profile Analysis. *Omega: Journal of Death & Dying*, 83(4), 898-913. <https://doi.org/10.1177/0030222819870408>
- Pariseau-Legault, P., Holmes, D., & Murray, S. J. (2019). Understanding human enhancement technologies through critical phenomenology. *Nursing Philosophy*, 20(1). <https://doi.org/10.1111/nup.12229>
- Parse, R. (1999). *Illuminations: The human becoming theory in practice and research* (Vol. 15): Jones & Bartlett Learning.
- Parse, R. (2007). The Humanbecoming School of Thought in 2050. *Nursing science quarterly*, 20(4), 308-311. <https://doi.org/10.1177/0894318407307160>
- Parse, R. (2009). The humanbecoming family model. *Nursing science quarterly*, 22(4), 305-309. <https://doi.org/10.1177/089431840934476>
- Parse, R. (2015). Rosemarie Rizzo Parse's humanbecoming paradigm. *Nursing theories and nursing practice*, 263-277.

- Parse, R. R. (2003). *Community: A human becoming perspective*: Jones & Bartlett Learning.
- Penman, E. L., Breen, L. J., Hewitt, L. Y., & Prigerson, H. G. (2014). Public Attitudes About Normal and Pathological Grief. *Death Studies*, 38(8), 510-516. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.873839>
- Pepin, J., Ducharme, F., K  rouac, S., & Bourbonnais, A. (2010). *La pens  e infirmi  re*: Cheneli  re   ducation Montreal.
- Phan, J., Laurence, V., Marec-Berard, P., Cordero, C., Riberon, C., & Flahault, C. (2022). La confrontation au deuil d'un pair chez une AJA atteinte de cancer. Une analyse ph  nom  nologique interpr  tative. *Psycho-Oncologie*, 16(2), 243-252.
- Pilkington, F. B. (2006a). Developing nursing knowledge on grieving: a human becoming perspective. *Nursing Science Quarterly*, 19(4), 299-303.
- Pilkington, F. B. (2006b). On joy-sorrow: A paradoxical pattern of human becoming. *Nursing Science Quarterly*, 19(4), 290-291. <https://doi.org/10.1177/0894318406292787>
- Pinard, S. (2019). *De l'autre c  t   des larmes*:   ditions de Mortagne.
- Pitman, A. L., Stevenson, F., Osborn, D. P., & King, M. B. (2018). The stigma associated with bereavement by suicide and other sudden deaths: A qualitative interview study. *Social Science & Medicine*, 198, 121-129. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.035>
- Pitman, A. L., King, M. B., Marston, L., & Osborn, D. P. J. (2020). The association of loneliness after sudden bereavement with risk of suicide attempt: A nationwide survey of bereaved adults. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 55(8), 1081-1092. <https://doi.org/10.1007/s00127-020-01921-wl>
- Romano, H. (2017). Deuil adapt   et deuil traumatique chez l'adolescent. *Fronti  res*, 29(1). <https://doi.org/10.7202/1042978ar>
- Stroebe H. & Schut, M. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197-224.
- Verdon, C. (2020). Deuil et famille, exp  riences et d  fis d'intervenants   ouvrant en premi  re ligne: r  flexions et constats pour am  liorer les interventions familiales. Colloque familles d'ici et d'ailleurs.

Verdon, C., & deMontigny, F. (2021). Experiences of nurses who support parents during perinatal death. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 50(5), 561-567. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2021.04.008>

Weinstein, N., Vuorre, M., Adams, M., & Nguyen, T. V. (2023). Balance between solitude and socializing: everyday solitude time both benefits and harms well-being. *Scientific Reports*, 13(1). <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/5KXQ>

## **Appendice A : Lettre de sollicitation aux organismes**



8 novembre 2022

Nous souhaitons vous solliciter afin de nous aider au recrutement des participants pour le projet de recherche : le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche. Le but de la recherche est de mieux comprendre l'expérience des relations interpersonnelles chez la personne endeuillée suite au décès d'un proche.

Ce projet est mené par Laurence Arcand, infirmière clinicienne et étudiante à la maîtrise avec mémoire à l'Université du Québec en Outaouais. Il est supervisé par Chantal Verdon, infirmière Ph. D., professeure titulaire au département des sciences infirmières et directrice du projet de recherche. De plus, cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais.

Nous cherchons à recruter des personnes endeuillées âgées de 18 ans et plus, qui ont perdu un proche au cours des 12 derniers mois. Puisque vous êtes un organisme qui offre des services d'accompagnement et de soutien auprès des personnes endeuillées, nous aimerions vous impliquer dans le projet. Votre implication consiste à mentionner l'étude aux personnes endeuillées qui répondent aux critères. Si l'une des personnes endeuillées recevant des services de votre organisme désire faire partie de l'étude, il vous suffit de lui

transmettre nos coordonnées. Votre implication dans le projet est très importante pour nous. Pour vous remercier de votre intérêt, nous nous engageons à vous fournir les résultats obtenus suite à l'étude.

Nous vous remercions de votre précieuse collaboration

Laurence Arcand  
*Infirmière clinicienne*  
*Étudiante à la maîtrise avec mémoire à l'Université du Québec en Outaouais.*  
Courriel : [arcl05@uqo.ca](mailto:arcl05@uqo.ca)

J'accepte que l'étudiante Laurence Arcand effectue son recrutement dans l'organisme Pallia-Vie

Signature : \_\_\_\_\_

Titre : \_\_\_\_\_

## **Appendice B : Annonce de recrutement**



## **Annonce de recrutement**

### **Le sens des relations interpersonnelles suite au décès d'un proche**

Nous sommes présentement à la recherche de participants pour prendre part à un projet de recherche s'intitulant : le sens des relations interpersonnelles suite au décès d'un proche.

Le but du projet est de mieux comprendre l'expérience des relations interpersonnelles suite au décès d'un proche.

Les participants que nous cherchons doivent :

- Avoir perdu un être cher depuis moins d'un an.
- Être âgé de 18 ans et plus.
- Parler français

Votre participation implique :

- Répondre à un questionnaire de cinq questions
- Participer à une entrevue enregistrée d'une durée de 60 minutes via la plateforme web de votre choix (Skype, Zoom) selon vos disponibilités
- Participer à une séance de groupe de discussion via la plateforme Zoom d'une durée de 2 heures afin de discuter des résultats anonymisés obtenus lors des entrevues individuelles<sup>1</sup>.

Ce projet est mené par Laurence Arcand, infirmière clinicienne, étudiante à la maîtrise avec mémoire à l'Université du Québec en Outaouais. Ce projet est supervisé par Chantal Verdon, professeure au département des sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais.

Si ce projet vous intéresse ou pour en savoir davantage, veuillez contacter Laurence Arcand à l'adresse courriel : [arcl05@uqo.ca](mailto:arcl05@uqo.ca)

\*Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de L'UQO.

---

<sup>1</sup> Cette étape est optionnelle, vous pouvez participer à l'entrevue individuelle et décider de ne pas participer à l'entrevue de groupe

## **Appendice C : Questionnaire sociodémographique**

**Questionnaire sociodémographique**  
**Le sens des relations interpersonnelles suite au décès d'un proche**

Si vous ne vous sentez pas à l'aise de répondre à une question, vous êtes libre de passer à la suivante.

1. À quel genre vous identifiez-vous?
  - a) Homme
  - b) Femme
  - c) Autre
  
2. Dans quelle catégorie d'âge vous situez-vous?
  - a) 18 à 30 ans
  - b) 31 ans à 40 ans
  - c) 41 ans à 50 ans
  - d) 51 ans à 60 ans
  - e) 61 ans et plus
  
3. Quel type de relation correspond le plus à celle avec votre proche décédé?
  - a) Enfant
  - b) Conjoint/conjointe
  - c) Frère/sœur
  - d) Parent
  - e) Grand-parent
  - f) Ami
  - g) Autres

Si vous avez sélectionné autres, veuillez spécifier:

---

4. A) Travaillez-vous présentement?
  - a) Oui
  - b) Non

B) Si oui, combien s'est écoulé entre le décès de votre proche et votre retour au travail?

- a) Quelques jours
- b) Quelques semaines

- c) 1 à 2 mois
- d) 3 à 4 mois
- e) 4 à 6 mois
- f) Plus de 6 mois

5) Avez-vous eu recours à un soutien de type professionnel (psychologue, infirmière, travailleuse sociale, médecin, psychothérapeute, groupe de soutien)

- a) Oui
- b) Non

Si oui, pouvez-vous précisez quel type?

---

## **Appendice D : Canevas d'entrevue individuelle**



## **Canevas d'entrevue individuelle**

### **Le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche**

**Laurence Arcand, inf. B.Sc., étudiante à la maîtrise avec mémoire en sciences infirmières**  
**Chantal Verdon, inf. Ph. D., professeure titulaire au département des sciences infirmières, directrice de recherche**

Étapes préalables à l'entrevue :

#### **1. Accueil et introduction :**

Je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à ce projet de recherche. Le temps que vous accordez pour cette entrevue est très apprécié. Je m'appelle Laurence Arcand, je suis infirmière clinicienne en accompagnement des personnes endeuillées, assistante de recherche ainsi qu'étudiante à la maîtrise profil mémoire à l'Université du Québec en Outaouais.

#### **2. Rappel du titre de l'étude et son contexte :**

Cette étude vise à mieux comprendre l'expérience des relations interpersonnelles chez la personne endeuillée après le décès d'un proche. La question de recherche est : comment se vit l'expérience des relations interpersonnelles après le décès d'un proche chez la personne endeuillée ?

#### **3. Confidentialité**

La confidentialité sera maintenue tout au long de l'étude. Lors de la transcription, chaque participant aura un code alphanumérique qui lui sera attribué, afin de préserver l'anonymat de tout un chacun. Suite à la transcription, l'enregistrement sera détruit avec un logiciel de destruction de fichier.

#### **4. Information relative au déroulement de l'entrevue :**

- Je prendrai des notes durant l'entrevue.
- Rappel que l'entrevue sera enregistrée.
- Durée environ 60 minutes.
- Je vous annoncerai le moment du début de l'enregistrement et le moment de fin de l'enregistrement.

### 5. Invitation faite au participant à poser ses questions avant le début de l'entrevue :

Avant de commencer, avez-vous des questions au sujet de l'entrevue ou du projet de recherche?

L'approche phénoménologique interprétative de cette étude permettra de décrire le sens des mots. Alors, dans ce canevas d'entrevue, il faut tenir compte qu'il y aura des questions telles que : quel sens accordez-vous à ce mot, que veut dire ce mot pour vous, pouvez-vous me décrire le sens de ce mot.

### 6. Début de l'enregistrement et lecture du consentement

- Je vais annoncer le début de l'enregistrement
- Une fois l'enregistrement débuté, le consentement sera lu au participant
- Le participant donnera son consentement ou son non-consentement à participer à l'entrevue
- Si le participant consent, l'entrevue pourra débiter
- Si le participant ne consent pas, l'enregistrement sera arrêté et détruit

#### Question d'introduction

1. Pouvez-vous me raconter ce qui vous a amené à participer à ce projet?

#### Thème 1 : L'expérience du décès

1. Pouvez-vous me parler du proche que vous avez perdu?
2. Pouvez-vous me raconter votre expérience entourant les circonstances du décès?

#### Thème 2 : L'expérience du deuil

1. Comment vivez-vous votre deuil?
  - a. Ce qui est le plus difficile?
  - b. Ce qui vous aide?
  - c. Est-ce qu'il y a des éléments qui auraient pu vous aider à mieux vivre votre deuil?
2. Comment décririez-vous les effets du décès de (Nom du défunt) dans votre vie?
  - a. Ce qui est le plus difficile?
  - b. Ce qui vous aide?

#### Thème 3 : L'expérience des relations interpersonnelles

1. Pouvez-vous me raconter un ou des moments marquants de votre expérience de deuil en lien avec votre entourage?
2. Comment, selon vous, vos relations avec votre entourage teintent votre expérience de deuil?

**Questions de conclusion**

1. Est-ce qu'il y a quelque chose que nous n'avons pas abordé durant notre entretien que vous voudriez rajouter?
2. Qu'aimeriez-vous que l'on retienne de ce que vous avez dit durant notre entretien, ce qui est le plus important pour vous concernant vos relations interpersonnelles?

**Phrases de conclusion :**

-Je vous remercie encore une fois d'avoir pris de votre temps pour participer à ce projet.

-Rappel des ressources de soutien disponibles pour les participants (Références listées à la suite du formulaire de consentement)

*- L'étudiante-chercheuse communiquera avec vous dans les 1 à 3 jours suivants l'entrevue individuelle afin de vérifier votre état. Ce faisant, suite à votre discussion, l'étudiante-chercheuse pourra valider avec vous vos besoins et communiquer avec un organisme qui offre du soutien et de l'accompagnement pour les personnes endeuillées.*

-Rappel du temps 2 du projet :

-Discussion de groupe via la plateforme Zoom.

-But : valider avec les participants ce qui a émergé des rencontres individuelles.

-Envoie par courriel d'un nouveau formulaire de consentement d'ici 3 à 6 semaines.

**Fin de l'enregistrement**

**Appendice E : Phase un : formulaire de consentement**



## **Formulaire de consentement**

### **Le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche**

#### **Phase 1 : entrevue individuelle**

Laurence Arcand, inf. B.Sc., étudiante à la maîtrise avec mémoire en sciences infirmières

Chantal Verdon, inf. Ph. D., professeure titulaire au département des sciences infirmières, directrice de recherche

#### **Le projet**

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à mieux comprendre l'expérience des relations interpersonnelles chez la personne endeuillée après le décès d'un proche. La question de recherche est : comment se vit l'expérience des relations interpersonnelles après le décès d'un proche chez la personne endeuillée ?

#### **Collecte de données du projet**

Vous êtes invité à participer à ce projet de recherche qui se déroule en deux temps. La phase 1 consiste à participer à une entrevue enregistrée de 60 minutes via la plateforme web de votre choix (Skype, Zoom, Messenger) selon vos disponibilités et préférences. La phase 2 consiste en un entretien de groupe avec d'autres personnes endeuillées, 3 à 6 mois après votre entrevue individuelle. Cette deuxième rencontre n'est pas obligatoire, vous pouvez participer uniquement à la phase 1. Le groupe de discussion se déroulera via la plateforme Zoom. Cette rencontre sera enregistrée et les mêmes modalités de confidentialités s'appliquent. Il est préférable que le lieu choisi pour la réalisation de l'entrevue ou du groupe de discussion soit un endroit isolé et tranquille de façon à protéger l'anonymat de participation et la confidentialité des échanges. À ce stade-ci, nous vous demandons si vous acceptez d'être recontacté pour participer à ce deuxième temps.

#### **Confidentialité et procédure**

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec

et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais<sup>2\*</sup>. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Lors de la transcription des entrevues, un code alphanumérique vous sera attribué afin de préserver votre confidentialité (ex : participant 01). Les données recueillies seront conservées dans l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse qui nécessite un mot de passe et sur une plateforme web de l'Université. Les seules personnes qui y auront accès sont l'étudiante-chercheuse et la directrice de mémoire Chantal Verdon. Le formulaire de consentement signé ainsi que le code alphanumérique qui est relié à votre identité et votre courriel seront conservés sur une clé USB dans un classeur sous clé situé dans le bureau de l'Université du Québec en Outaouais de la directrice de projet, ce bureau est aussi barré en tout temps. La clé USB sera conservée moins de 5 ans et sera détruite par la suite. Les données recueillies seront conservées moins de 5 ans et par la suite, elles seront aussi supprimées.

### **Votre participation**

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps, sans préjudice, sans justification et sans perte de vos droits.

### **Avantages et inconvénients**

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des personnes endeuillées et leur vécu sont les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est offerte. Votre participation à cette étude comporte des risques puisque vous raconterez des événements susceptibles de vous faire vivre des émotions et des moments difficiles. L'étudiante-chercheuse s'engage à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. En vue de pallier aux risques, nous vous recommandons de ne pas hésiter à faire appel à un organisme listé à la dernière page du consentement. De plus, l'étudiante-chercheuse communiquera avec vous dans les 1 à 3 jours suivants l'entrevue individuelle afin de vérifier votre état. Ce faisant, suite à votre discussion, l'étudiante-chercheuse pourra valider avec vous vos besoins et communiquer avec un organisme qui offre du soutien et de l'accompagnement pour les personnes endeuillées.

---

<sup>2</sup> \*Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au *Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications*.

**Diffusion des résultats**

Les résultats seront diffusés par différents moyens : un mémoire de maîtrise, un article scientifique et des conférences scientifiques. Il vous sera possible de recevoir les conclusions de ce projet en le mentionnant à l'étudiante-chercheure.

**Autorisation éthique**

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec l'étudiante-chercheure : Laurence Arcand à l'adresse courriel : arcl05@uqo.ca. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec André Durivage, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais à l'adresse courriel : andre.durivage@uqo.ca ou par téléphone au (819) 595-3900, poste: 1781.

**Votre consentement**

Votre consentement atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet. Les participants souhaitant avoir accès aux données qu'ils ont transmises peuvent en faire la demande par courriel adressé à l'étudiante-chercheure. Le moyen utilisé pour transmettre les données sera un envoi par courriel protégé. Si vous désirez vous retirer du projet, veuillez communiquer avec l'étudiante-chercheure par courriel. L'étudiante-chercheure supprimera toutes les informations concernant votre participation : courriel, entrevue retranscrite et les enregistrements audios ou vidéos.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, je consens signifiant que j'accepte librement de participer à l'entrevue individuelle.

Le projet se déroule en deux phases. La phase 2 comporte un groupe de discussion avec des participants de la phase 1. Le but de ce groupe de discussion est de valider les éléments qui ont émergé au temps 1. Si vous consentez à recevoir les informations concernant la phase 2, un courriel vous sera envoyé d'ici 3 à 6 mois suivant votre entrevue individuelle. Une copie du formulaire de consentement signé par l'étudiante-chercheure vous sera envoyée par courriel.

*Consentement à participer à la phase 1 : entrevue individuelle*

*Nom du participant :* \_\_\_\_\_

*Signature du participant :* \_\_\_\_\_

*Date :* \_\_\_\_\_

*Nom du chercheur:* Laurence Arcand \_\_\_\_\_

*Signature du chercheur :* Laurence Arcand \_\_\_\_\_

*Date :* \_\_\_\_\_

*Consentement à recevoir les informations pour la phase 2 : entretien de groupe*

*Nom du participant :* \_\_\_\_\_

*Signature du participant :* \_\_\_\_\_

*Date :* \_\_\_\_\_

*Nom du chercheur:* Laurence Arcand \_\_\_\_\_

*Signature du chercheur :* Laurence Arcand \_\_\_\_\_

*Date :* \_\_\_\_\_



### **Liste de ressources**

**Le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche  
Laurence Arcand, inf. B. Sc., étudiante à la maîtrise avec mémoire en  
sciences infirmières**

**Chantal Verdon, inf. Ph. D., professeure titulaire au département des  
sciences infirmières, directrice de recherche**

La participation à cette étude comporte des risques. Les inconvénients à prévoir sont : 1) le temps passé à participer au projet, soit environ 60 minutes et 2) l'émergence possible d'émotions difficiles suscitées par la description d'expériences liées au phénomène de l'étude. Cependant, la participation à cette étude comporte aussi des bienfaits. En effet, l'entrevue individuelle vous offre un endroit où vous pouvez raconter votre vécu en préservant votre anonymat, dans un climat sans jugement et rempli de bienveillance. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous avons répertorié une liste des différents organismes pouvant vous accompagner.

**Voici une liste de ressources qui pourrait vous être utile :**

**Aux couleurs de la vie**

450-752-4436

**Association des familles de personnes assassinées ou disparues**

514-396-7389

**Centre de ressources pour hommes de Montréal**

514-355-8300

**Deuil-Jeunesse**

1 855-889—3666 ou 418-624-3666

**Entraide-Deuil de l'Outaouais**

819-770-4814

**Fondation PalliAmi**

514-413-8777, poste: 27434

**Les amis du crépuscule**

450-252-2737

**Les rêves envolés (deuil périnatal)**

450-468-8111, poste : 82309

**Lumie-Vie**

450-687-8311

**Le phare enfants et familles**

514-787-8818

**Maison Michel Sarrazin**

418-668-0878

**Palliaccio**

1-855-717-9446 ou 819-717-9646

**Pallia-Vie**

450-431-3331

**Parents Orphelins**

514-686-4880

**Appendice F : Canevas groupe de discussion focalisée**



## **Canevas groupe de discussion focalisée**

### **Le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche**

Laurence Arcand, inf. B.Sc., étudiante à la maîtrise avec mémoire en sciences infirmières  
Chantal Verdon, inf. Ph. D., professeure titulaire au département des sciences infirmières, directrice de recherche

#### **Accueil**

Remerciement.

#### **Introduction**

Je vous remercie de vous être libéré aujourd'hui afin de participer à la phase deux du projet, soit le groupe de discussion focalisée. Dans cette rencontre de deux heures, nous allons discuter des éléments qui sont ressortis des entrevues individuelles. Les détails de votre expérience de deuil est laissé à votre discrétion, puisque l'entretien porte surtout sur votre perception des mots utilisés lors de vos entrevues individuelles.

#### **Confidentialité**

Cette rencontre est enregistrée. Je vous informerai du début et de la fin de l'enregistrement. L'enregistrement sera conservé dans un dossier sécurisé dans l'ordinateur de l'étudiante-chercheure. L'ouverture de cet ordinateur nécessite un mot de passe que seule l'étudiante-chercheure connaît.

#### **Rappel du consentement libre, éclairé et continu**

Certains éléments de votre histoire sont parfois très sensibles et personnels. En ce sens, je vous rappelle que vous n'êtes pas dans l'obligation d'échanger à toutes les questions si vous n'êtes pas à l'aise.

#### **Invitation à poser des questions**

Avant de débiter l'enregistrement, avez-vous des questions concernant le déroulement de la rencontre?

#### **Début de l'enregistrement**

##### **Thème 1 : Retour sur les entrevues individuelles**

En repensant à ce projet qui porte sur les relations interpersonnelles suite au décès d'un proche, j'aimerais vous entendre sur les impressions et les réflexions que l'entrevue individuelle a suscitées suite à notre rencontre.

##### **Thème 2 : La signification derrière les mots**

Quand vous lisez ces phrases quel sens donnez-vous à celles-ci?  
Sous-question si nécessaire : qu'est-ce que cette phrase éveille en vous, quelle est votre interprétation de cette phrase, comment expliquez-vous cette phrase, est-ce que d'autres mots seraient plus représentatifs.

- 2.1 Il y a une pression sociale ressentie lors d'un deuil
- 2.2 Après un décès nous ressentons un besoin d'espace
- 2.2 La souffrance se vit en silence
- 2.3 On peut se sentir abandonné par son entourage
- 2.4 Les gens sont perçus comme aidant
- 2.5 Après un décès, il faut écouter ses limites
- 2.6 Le sentiment de devenir inadapté socialement
- 2.7 La vie n'est plus comme avant pour moi, mais la vie continue pour mon entourage
- 2.8 Le processus de deuil engendre une redéfinition de qui je suis

### **Thème 3 : Question de synthèse**

Nous arrivons à la fin de notre rencontre, j'aimerais vous entendre au sujet de cette question qui est au cœur de ce projet : est-ce que les relations interpersonnelles influencent le processus de deuil et cette influence si elle est présente, survient de quelle façon?

### **Fin de l'enregistrement**

#### **Phrases de conclusion**

Remerciement

Rappel des ressources de soutien disponibles pour les participants (Références listées à la suite du formulaire de consentement).

L'étudiante-chercheure demeure disponible sur Zoom à la fin de la rencontre afin de discuter avec les participants qui le désire ou en ressentent le besoin.

L'étudiante-chercheure fermera la réunion Zoom lorsque tous les participants auront quitté la rencontre; s'assurant ainsi de l'état de chacun avant de quitter la rencontre.

**Appendice G : Phase deux : formulaire de consentement**



## **Formulaire de consentement**

### **Le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche**

#### **Phase 2 : Groupe de discussion focalisée**

Laurence Arcand, inf. B.Sc., étudiante à la maîtrise avec mémoire en sciences infirmières

Chantal Verdon, inf. Ph. D., professeure titulaire au département des sciences infirmières, directrice de recherche

### **Le projet**

Nous sollicitons par la présente votre participation à la phase 2 du projet de recherche en titre, qui vise à mieux comprendre l'expérience des relations interpersonnelles chez la personne endeuillée après le décès d'un proche. La question de recherche est : comment se vit l'expérience des relations interpersonnelles après le décès d'un proche chez la personne endeuillée ?

### **Collecte de données du projet**

Suite aux entrevues individuelles, nous avons fait émerger des constats que nous souhaitons valider avec vous, sous forme de discussion avec d'autres participants de l'étude. La discussion de groupe d'une durée de 2h, prendra lieu via la plateforme Zoom, afin de vous éviter les frais et inconvénients de déplacement. Il est préférable que le lieu choisi pour la réalisation de l'entrevue ou le groupe de discussion soit un endroit isolé et tranquille de façon à protéger l'anonymat de participation et la confidentialité des échanges

### **Prise de contact**

Avec votre accord pour participer à cette deuxième phase, par le biais du formulaire de consentement signé, un courriel vous sera envoyé avec un lien Doodle, afin de connaître vos disponibilités. Ce lien Doodle sera envoyé par courriel individuel et non de groupe. De par ce fait, aucun des participants n'aura accès à votre courriel ou vos informations personnelles, seulement l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche auront les accès.

### **Confidentialité et procédure**

Cette rencontre sera enregistrée par voie audio. L'enregistrement sera conservé dans un dossier informatique, dans l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse, nécessitant un mot de passe pour l'ouvrir. Suite à la transcription du groupe de discussion focalisée, l'enregistrement sera détruit avec un logiciel de destruction. Lors de la transcription de la discussion de groupe, le même code alphanumérique (ex : participant 01) qu'à la phase 1 vous sera attribué, assurant ainsi votre anonymat. Le formulaire de consentement signé

ainsi que le code alphanumérique qui est relié à votre identité et votre courriel seront conservés sur une clé USB dans un classeur sous clé situé dans le bureau de l'Université du Québec en Outaouais de la directrice de projet, ce bureau est aussi barré en tout temps. La clé USB sera conservée moins de 5 ans et sera détruite par la suite. Les données transcrites recueillies seront conservées moins de 5 ans et par la suite, elles seront détruites avec un logiciel de destruction. La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée conformément aux lois et règlements applicables dans la province de Québec et aux règlements et politiques de l'Université du Québec en Outaouais\*.

### **Diffusion des résultats**

Les résultats seront diffusés par différents moyens : un mémoire de maîtrise, un article scientifique et une conférence scientifique. Il vous sera possible de recevoir les conclusions de ce projet en le mentionnant à l'étudiante-chercheur.

\*Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au *Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications*.

### **Votre participation**

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps, sans préjudice. Votre participation à cette étude comporte des risques, l'étudiante-chercheur s'engage, le cas échéant, à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. Nous sommes conscients que la participation à cette étude comporte des risques, tels que revivre des moments difficiles et faire resurgir des émotions. En vue de pallier aux risques, nous vous recommandons de ne pas hésiter à faire appel à un organisme listé à la dernière page du consentement. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des personnes endeuillées et leur vécu sont les bénéfices directs anticipés. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est offerte.

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec l'étudiante-chercheur : Laurence Arcand à l'adresse courriel : [arcl05@uqo.ca](mailto:arcl05@uqo.ca). Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec André Durivage, président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais à l'adresse courriel : [andre.durivage@uqo.ca](mailto:andre.durivage@uqo.ca) ou par téléphone au (819) 595-3900, poste: 1781.

Votre consentement atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre

participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet. Les participants souhaitant avoir accès aux données qu'ils ont transmises peuvent en faire la demande par courriel adressé à l'étudiante-chercheuse. Le moyen utilisé pour transmettre les données sera un envoi par courriel protégé. Si vous désirez vous retirer du projet, veuillez communiquer avec l'étudiante-chercheuse par courriel. Celle-ci s'assurera que toutes les informations concernant votre participation seront détruites, tel que : courriel, questionnaire sociodémographique, verbatim retranscrit et les enregistrements audios ou vidéos. Pour ce qui est du focus-groupe, les extraits du participant ne seront pas retranscrits et l'enregistrement audio ou vidéo sera aussi détruit.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, je consens signifiant que j'accepte librement de participer à la discussion de groupe, je consens aussi à ne pas parler de ce qui s'est dit lors du focus-groupe et de ne pas divulguer des informations qui pourraient permettre d'identifier un participant. Une copie du formulaire de consentement signé par l'étudiante-chercheuse vous sera envoyé par courriel.

***Consentement à participer à la phase 2 : groupe de discussion focalisée***

***Nom du participant :*** \_\_\_\_\_

***Signature du participant :*** \_\_\_\_\_

***Date :*** \_\_\_\_\_

***Nom du chercheur:*** \_\_\_\_\_ *Laurence Arcand* \_\_\_\_\_

***Signature du chercheur :*** \_\_\_\_\_ *Laurence Arcand* \_\_\_\_\_

***Date :*** \_\_\_\_\_



### **Liste de ressources**

**Le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche**  
**Laurence Arcand, inf. B. Sc., étudiante à la maîtrise avec mémoire en sciences infirmières**

**Chantal Verdon, inf. Ph. D., professeure titulaire au département des sciences infirmières, directrice de recherche**

La participation à cette étude comporte des risques. Les inconvénients à prévoir sont : 1) le temps passé à participer au projet, soit environ 60 minutes et 2) l'émergence possible d'émotions difficiles suscitées par la description d'expériences liées au phénomène de l'étude. Cependant, la participation à cette étude comporte aussi des bienfaits. En effet, l'entrevue individuelle vous offre un endroit où vous pouvez raconter votre vécu en préservant votre anonymat, dans un climat sans jugement et rempli de bienveillance. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous avons répertorié une liste des différents organismes pouvant vous accompagner.

**Voici une liste de ressources qui pourrait vous être utile :**

**Aux couleurs de la vie**

450-752-4436

**Association des familles de personnes assassinées ou disparues**

514-396-7389

**Centre de ressources pour hommes de Montréal**

514-355-8300

**Deuil-Jeunesse**

1 855-889—3666 ou 418-624-3666

**Entraide-Deuil de l'Outaouais**

819-770-4814

**Fondation PalliAmi**

514-413-8777, poste: 27434

**Les amis du crépuscule**

450-252-2737

**Les rêves envolés (deuil périnatal)**

450-468-8111, poste : 82309

**Lumie-Vie**

450-687-8311

**Le phare enfants et familles**

514-787-8818

**Maison Michel Sarrazin**

418-668-0878

**Palliaccio**

1-855-717-9446 ou 819-717-9646

**Pallia-Vie**

450-431-3331

**Parents Orphelins**

514-686-4880

## **Appendice H : Approbation éthique**

Le 12 juillet 2022

À l'attention de :  
Laurence Arcand  
Étudiante, Université du Québec en Outaouais

Objet : Approbation éthique de votre projet de recherche

Projet #: 2023-2390

Titre du projet de recherche : Le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche

Votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CER de l'UQO. Suivant l'examen de la documentation reçue, nous constatons que votre projet de recherche rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

Un certificat d'approbation éthique qui atteste de la conformité de votre projet de recherche à la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQO est par conséquent émis en date du 12 juillet 2022. Nous désirons vous rappeler que pour assurer la validité de votre certificat d'éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire, chaque année, un rapport de suivi continu à l'aide du formulaire F9 - Suivi continu. Le prochain suivi devra être fait au plus tard le :

12 juillet 2023.

Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre certificat.

Si des modifications sont apportées à votre projet, vous devrez remplir le formulaire F8 - Modification de projet et obtenir l'approbation du CER avant de mettre en œuvre ces modifications. Finalement, lorsque votre projet sera terminé, vous devrez remplir le formulaire F10

- Rapport final.

Notez qu'en vertu de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, il est de la responsabilité des chercheurs d'assurer que leurs projets de recherche conservent une approbation éthique pour toute la durée des travaux de recherche et d'informer le CER de la fin de ceux-ci.

Nous vous souhaitons bon succès dans la réalisation de votre recherche.

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et qu'il satisfait aux exigences de notre politique en cette matière.

Projet # : 2023-2390

Titre du projet de recherche : Le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche

Niveau de risque: Risque supérieur à minimal

Type d'évaluation: Évaluation en comité plénier

Chercheure principale :

Laurence Arcand

Étudiante, Université du Québec en Outaouais

Directrice de recherche :

Chantal Verdon

Professeure, Université du Québec en Outaouais

Date d'approbation du projet : 12 juillet 2022

Date d'entrée en vigueur du certificat : 12 juillet 2022

Date d'échéance du certificat : 12 juillet 2023

Caroline Tardif

Attachée d'administration, CÉR

pour André Durivage, Président du CÉR

Signé le 2022-07-12 à 14:01



### Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

Titre du protocole : **Le sens des relations interpersonnelles suite à la perte d'un proche**

Numéro(s) de projet : **2023-2390**

Formulaire : **F9-11513**

Identifiant Nagano : **Deuil et relation**

Date de dépôt initial du formulaire :  
**2023-06-15**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Laurence Arcand**

Date d'approbation du projet par le CER : **2022-07-12**

Date de dépôt final du formulaire : **2023-06-15**

Statut du formulaire : **Formulaire approuvé**

#### Suivi du BCER

1. *OBJET: RENOUELEMENT DE L'APPROBATION ÉTHIQUE*

2. *Statut de la demande:*

Demande approuvée

**À la suite du dépôt de votre formulaire de renouvellement, le comité d'éthique de la recherche de l'UQO constate le bon déroulement du projet et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche pour une période d'un an.**

*Le renouvellement de votre approbation éthique est valide jusqu'au:*

2024-07-12