

LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LE DEUIL : REVUE DE LITTÉRATURE

Isabelle Van Pevenage
Margaux Reiss

juillet 2024

Université 
de Montréal



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal*

Québec 

Crédits

RÉDACTION

Isabelle Van Pevenage, Ph. D., chercheure d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAAER), Centre intégré universitaire de santé et services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS COMTL); professeure associée, Département de sociologie, Université de Montréal

Margaux Reiss, M. Sc., agente de programmation, de planification et de recherche, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

COLLABORATIONS

Eleonora Bogdanova, Étudiante à la maîtrise, Département de sociologie, Université de Montréal

Chloé Dauphinais, Étudiante à la maîtrise, Département de sociologie, Université de Montréal

Mathilde Pouliot, agente de programmation, de planification et de recherche, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Bruno-Pier Talbot, Étudiant à la maîtrise, Département de sociologie, Université de Montréal

RELECTURE

Valérie Bourgeois-Guérin, Ph. D., professeure, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal

Patrick Durivage, M. Sc., T.S., coordonnateur, Domaine d'expertise Soins palliatifs, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Zelda Freitas, M. Sc., T.S., conseillère cadre en proche aide, CIUSSS COMTL

Pam Orzeck, Ph. D., professeure agrégée, Département de travail social, Université McGill

Claire Van Pevenage, Ph. D., psychologue clinicienne, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Bruxelles

Nathalie Viens, M. Sc., T.S., coordonnatrice des Formations sur le deuil et l'accompagnement, Praxis, Faculté des arts et des sciences de l'Université de Montréal

RÉVISION LINGUISTIQUE

Julie Lapierre, réd. a.

MISE EN PAGE

Virginie Tuboeuf, technicienne en administration, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

ÉQUIPE DE CRÉATION DE LA CARTOGRAPHIE ET DE SON GUIDE D'UTILISATION

Claire Van Pevenage, Ph. D., psychologue clinicienne, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Bruxelles

Isabelle Van Pevenage, Ph. D., chercheure d'établissement, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Pam Orzeck, Ph. D., professeure agrégée, Département de travail social, Université McGill

Zelda Freitas, M. Sc., T.S., conseillère cadre en proche aide, CIUSSS COMTL

Patrick Durivage, M. Sc., T.S., coordonnateur, Domaine d'expertise Soins palliatifs, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Margaux Reiss, M. Sc., agente de programmation, de planification et de recherche, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Margaux Blamoutier, Ph. D., agente de programmation, de planification et de recherche, CREGÉS, DAAER, CIUSSS COMTL

Cindy Strosberg, psychologue clinicienne, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Bruxelles

La cartographie et son guide d'utilisation peuvent être téléchargés ici : https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2020/11/Guide-dutilisation-Cartographie_2020-10-30.pdf

Une formation sur l'utilisation de l'outil est disponible gratuitement sur le site Edulib, une plateforme d'apprentissage en ligne qui propose des formations universitaires. Il suffit de s'inscrire au <https://catalogue.edulib.org/fr/cours/UMontreal-FAS-SOLCD1/>

Pour citer ce document : Van Pevenage, Isabelle, Reiss, Margaux (2024). *Les facteurs qui influencent le deuil : revue de littérature*. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Remerciements

La réalisation de ce document n'aurait pas été possible sans la généreuse contribution de nombreuses personnes. Nous tenons notamment à remercier les chercheurs et les chercheuses et les praticiens et praticiennes qui ont relu et commenté attentivement le document, ainsi que les étudiants et étudiantes qui ont soutenu la recherche documentaire. Nous remercions également le Centre de documentation du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Julie Lapierre pour la révision linguistique ainsi que Virginie Tuboeuf pour la mise en page.

À ma Sof'
Et Rob' de Sof', évidemment



Table des matières

INTRODUCTION.....	9
LES DEUILS	12
1. Les deuils post-mortem : une définition... parmi d'autres.....	13
2. Les différents types de deuils	16
3. Des deuils plus difficiles, sans être compliqués	18
4. Les objectifs et la structure du document.....	20
Comment utiliser le document?.....	21
Bibliographie : Le deuil.....	22
DIMENSIONS ET FACTEURS DE LA CARTOGRAPHIE	24
I. La personne proche.....	25
1.1. Âge	25
1.2. Genre.....	27
1.3. Personnalité /Caractère.....	27
1.4. Réactions émotionnelles	28
1.5. Type de lien avec la personne malade.....	28
1.6. Santé mentale	29
1.7. Santé physique	30
1.8. Projets de vie.....	30
1.9. Gestion de problèmes	31
1.10. Capacité de compréhension.....	31
1.11. Capacité de verbalisation	32
1.12. Capacité de faire face au stress	32
1.13. Capacité de demander de l'aide	33
1.14. Sens donné à la maladie et à la mort.....	33
1.15. Expériences antérieures d'accompagnement	33
1.16. Sens donné à l'accompagnement.....	33

1.17. Vision de la vie en général.....	34
1.18. Spiritualité	34
Bibliographie : la personne proche.....	35
2. La personne malade.....	44
2.1. Personnalité ou caractère.....	44
2.2. Âge de la personne malade	44
2.3. Type de maladie	45
2.4. Durée de la maladie.....	45
2.5. Sens donné à la maladie et à la mort	46
2.6. Projets de vie	46
2.7. Spiritualité	46
Bibliographie : la personne malade.....	48
3. Les circonstances du décès.....	51
3.1. Anticipation du décès	52
3.2. Annonce du décès	53
3.3. Lieu du décès.....	53
3.4. Présence de la personne proche lors du décès.....	54
3.5. Type de décès	55
Bibliographie : les circonstances du décès.....	57
4. La relation à la personne malade.....	62
4.1. Nature de la relation	62
4.2. Durée de la relation.....	64
4.3. Communication entre la personne malade et la personne proche.....	65
4.4. Situation résidentielle.....	66
4.5. Aspects émotionnels	66
4.6. Soutien pratique.....	66
4.7. Soutien financier.....	67
Bibliographie : la relation à la personne malade	68
5. La famille de la personne proche.....	72
5.1. Reconnaissance du rôle du proche.....	73
5.2. Cohésion familiale	73
5.3. Communication intrafamiliale.....	73
5.4. Communication entre la famille et le système de santé.....	73
5.5. Adaptabilité familiale	74
Bibliographie : la famille de la personne proche	75

6. Le réseau social de la personne proche.....	78
6.1. Vie sociale	78
6.2. Disponibilité pratique de la famille et des amis et amies.....	79
6.3. Disponibilité relationnelle de la famille et des amis et amies	80
6.4. Voisins et voisines.....	81
6.5. Rituels.....	81
6.6. Groupes religieux ou spirituels.....	82
Bibliographie : le réseau social de la personne proche	83
7. La situation professionnelle et financière de la personne proche	88
7.1. Emploi	88
7.2. Horaire de travail	90
7.3. Collègues.....	90
7.4. Flexibilité du milieu de travail.....	90
7.5. Ressources financières.....	92
Bibliographie : la situation professionnelle et financière de la personne proche.....	93
8. Le système soignant.....	96
8.1. Durée entre l'apparition des symptômes et le diagnostic.....	96
8.2. Vécu de la période entre l'apparition des symptômes et le diagnostic.....	97
8.3. Durée entre le diagnostic et le décès	97
8.4. Prise en charge des symptômes	98
8.5. Qualité de l'information	98
8.6. Qualité de l'écoute.....	99
8.7. Satisfaction à l'égard des soins	99
8.8. Anticipation de non-réanimation.....	99
8.9. Directives médicales anticipées	100
8.10. Relation entre les personnes proches et le personnel soignant	100
8.11. Disponibilité du personnel soignant.....	101
8.13. Possibilité de répit.....	101
8.14. Offre de soutien spirituel.....	102
8.15. Orientation vers des ressources extérieures	102
8.16. Suivi post-décès	103
8.17. Soutien psychosocial.....	103
8.18. Soutien à domicile.....	104
Bibliographie : le système soignant	105
CONCLUSION.....	110

ANNEXES.....	112
Annexe 1 : méthode et limites de la revue de littérature.....	113
Méthode	113
Limites.....	114
Annexe 2 : quelques références sur les deuils compliqués.....	115
En français	115
En anglais.....	115

A network diagram consisting of numerous small, dark-colored pins or nodes arranged in a grid-like pattern. These nodes are interconnected by thin, light-colored lines, creating a complex web of connections. The entire scene is set against a solid, light blue background. The word "INTRODUCTION" is centered over the network in a white, sans-serif font.

INTRODUCTION

Afin de soutenir les intervenants et intervenantes qui travaillent auprès de personnes qui sont ou seront prochainement endeuillées, une équipe de chercheuses et de praticiens et praticiennes a conçu un outil intitulé *La cartographie des facteurs influençant l'expérience des proches face aux pertes – Pour repérer et agir en conséquence*. Cet outil est en libre accès (<https://www.creges.ca/publication/cartographie-des-facteurs-influençant-l'expérience-des-proches-aidants-face-aux-pertes-pour-reperer-et-agir-en-conséquence-guide-d'utilisation/>) et une formation pour vous soutenir dans son appropriation est disponible gratuitement à l'adresse <https://catalogue.edulib.org/fr/cours/UMontreal-FAS-SOLCD1/>

Cet outil répertorie un ensemble de facteurs qui peuvent s'avérer être des ressources lors du vécu du deuil ou, au contraire, des entraves. Ce qui fait la particularité de l'outil, c'est que ces facteurs ne sont pas identifiés strictement comme des ressources ou des entraves. En effet, un même facteur peut être une ressource pour une personne, alors que pour une autre, ce facteur peut constituer une entrave.

Cette proposition s'appuie sur deux fondements.

Le premier fondement peut sembler évident, mais les personnes et les situations sont uniques. Chaque personne dispose de ressources et fait face à des entraves différentes. Mais plus encore, une même situation peut s'avérer une ressource pour une personne, alors qu'elle constitue plutôt une entrave pour une autre. Il est dès lors primordial de considérer le caractère subjectif de chaque situation; situation qui dépend étroitement de la personne, mais aussi de ses propres besoins, ses propres ressources et ses propres entraves.

Deux exemples pour illustrer la singularité des situations

Le réseau social d'une personne. Si certaines personnes peuvent être isolées socialement, toutes ne souffrent pas de la situation. Certaines personnes peuvent ne pas ressentir de solitude, même en étant peu ou pas entourées. Elles peuvent même se sentir épanouies dans cette situation sociale. D'autres, même en ayant un réseau social étendu, peuvent souffrir de solitude ou ne pas considérer leur réseau comme étant épanouissant.

La situation financière d'une personne. Si certains contextes financiers peuvent être évalués sans trop de difficulté (par exemple, une situation de grande précarité financière), il faut comprendre que le jugement sur la situation financière est souvent subjectif puisqu'une même condition « objective » peut apparaître très serrée pour une personne, alors que pour une autre, elle apparaît plutôt confortable.

Il faut donc comprendre que **l'établissement d'un facteur comme étant une entrave ou une ressource devrait être réalisé avec prudence, en fonction d'une évaluation délicate, attentive et avisée de la situation par les intervenants et intervenantes.**

Le second fondement à l'origine de la neutralité des facteurs repose sur le fait que les recherches ne s'accordent pas toujours sur leur influence.

Prenons l'exemple de **l'âge de la personne endeuillée**. Certaines recherches vont avancer que plus une personne est âgée, plus elle est à l'épreuve de la mort, en quelque sorte, puisqu'elle a fait face à de multiples pertes au cours de sa vie. Les personnes plus jeunes seraient dès lors plus vulnérables lors du vécu du deuil que les personnes plus âgées.

Mais d'autres recherches vont avancer, au contraire, que le cumul des décès et des pertes associées aux décès peut rendre les personnes âgées particulièrement vulnérables face aux deuils qu'elles ont à vivre et que les personnes plus jeunes font état d'une plus grande résilience.

Le document que nous vous proposons consiste en une revue de littérature narrative dont l'intention est de vous présenter les positions et arguments des experts à l'égard de chacun des facteurs qui peuvent influencer le deuil.

Nous espérons que cette revue vous soutiendra dans votre jugement clinique en vous offrant une assise nuancée et subtile des facteurs influençant l'expérience des personnes endeuillées.

Le sujet du deuil étant très vaste, nous ne prétendons pas avoir fait le tour de la question. Pour créer ce document, nous avons adopté une méthode de recherche bibliographique. Vous en trouverez les détails à l'annexe 1.



RESSOURCES ET ENTRAVES

Nous vivons tous et toutes des émotions et des sentiments qui peuvent être paradoxaux ou ambivalents. Les personnes endeuillées ne font pas exception. Dans certains cas, un même facteur peut donc constituer à la fois une ressource et une entrave.

A network diagram consisting of numerous small, dark-colored pins or nodes arranged in a grid-like pattern. These nodes are interconnected by thin, light-colored lines, creating a complex web of connections. The background is a solid, light blue color. The overall image has a soft, slightly blurred appearance, giving it a sense of depth and connectivity.

LES DEUILS

1

Les deuils post-mortem : une définition... parmi d'autres

Si le deuil et ses rituels existent depuis la nuit des temps, celui-ci fait l'objet d'une attention particulière depuis un peu plus d'un siècle.

Traditionnellement, le deuil était compris comme « les comportements attendus et suivis par et avec les personnes confrontées au décès d'une personne significative de leur entourage » (Maltais et Cherblanc, 2020 : 2).

Toutefois, de plus en plus de recherches adoptent une conception du deuil qui inclut diverses formes de pertes significatives. Au-delà de la mort d'une personne proche, un deuil peut se vivre à la suite d'une rupture amoureuse ou amicale, ainsi que dans notre sphère professionnelle. Nous pouvons également vivre le deuil de nos idéaux ou encore traverser de multiples

deuils à la suite de grandes transitions ou de grands changements dans nos vies.

La revue de littérature que nous vous proposons ici ne s'étend pas à l'ensemble de ces deuils. **Seuls les deuils post-mortem**, ceux vécus à la suite de la mort d'un être proche, **ont fait l'objet de cette recherche documentaire.**

Lorsque l'on s'intéresse au deuil, on constate rapidement qu'il en existe de nombreuses définitions, que les modèles pour le comprendre foisonnent et que les qualificatifs qui y sont associés sont très diversifiés.

Pour ce qui est des **définitions**, celles-ci diffèrent selon les auteurs et auteures et, bien entendu, selon les disciplines. C'est au sein de la psychologie et de la psychiatrie que l'on trouve le plus de publications scientifiques sur le sujet, mais l'anthropologie, la sociologie ou encore le travail social ne sont pas en reste.

Ce que l'on peut retenir ici, c'est que le deuil vient du mot latin *dolore*, qui signifie « douleur », et qu'il peut être défini comme l'ensemble des réactions et des émotions vécues à la suite de la perte d'une personne proche. Les personnes endeuillées peuvent ainsi vivre de la tristesse, mais également être en état de choc, éprouver de l'incrédulité, de la colère, être ambivalentes, se sentir coupables ou encore soulagées. Ces émotions peuvent sembler contradictoires, mais il est fréquent qu'elles cohabitent. Il faut aussi souligner que, si le deuil est universel, la manière de le vivre et d'y réagir est très diversifiée et notamment influencée par la culture (Bourgeois-Guérin et al., 2018; Chéron-Leboeuf et al., 2016; Rosenblatt, 2013; Walter, 2014)

Ce deuil post-mortem est donc un état qui engendre « des perturbations du fonctionnement cognitif, émotionnel, physique, social et spirituel. [...] des perturbations douloureuses, mais modérées de la vie quotidienne au cours des premiers mois suivant la perte. Cette souffrance peut être très aiguë et intense lors de la perte d'une personne très proche ou selon les circonstances du décès, mais cette souffrance incapacitante apparaît tout de même naturelle et ne constitue pas un deuil compliqué, notamment parce qu'elle ne prend pas "toute la place" et qu'elle ne s'éternise pas au-delà d'une période attendue [...] » (Maltais & Cherblanc, 2020).



DEUILS ET PERTES

Si tous les deuils font suite à des pertes significatives (par exemple : mort d'une personne proche, rupture amoureuse ou amicale, perte d'autonomie fonctionnelle, perte d'emploi, etc.), toutes les pertes ne mènent pas nécessairement à un vécu de deuil (par exemple, la perte d'un emploi qui ne convient pas à une personne ne susciterait pas de deuil).

LA DURÉE DU DEUIL

La question de la durée d'un deuil est loin de faire l'unanimité. En effet, selon les orientations théoriques et les auteurs, différentes durées sont évoquées au-delà desquelles un deuil deviendrait « prolongé ». Toutefois, certains auteurs préfèrent parler d'une durée « indéterminée » alors que d'autres encore avancent que certains deuils ne nécessitent pas un terme et qu'ils peuvent durer toute la vie, sans que cela soit considéré comme problématique ou pathologique. Sur différentes conceptions de la temporalité des deuils, voir notamment Berthod, 2021; Bonanno, 2019; Neimeyer & Hogan, 2001; Philippin, 2006.

« Ce qui est normal, c'est qu'il [le deuil] évolue avec le temps, même si ce temps doit être long, ce qui est le cas dans les deuils difficiles. Il est absurde et inhumain de dire, comme on le faisait jadis, que le deuil normal dure un an. C'est le deuil social qui durait un an; le cœur, lui, ignore le temps des calendriers et des horloges : il suit son rythme. Le temps n'est donc pas un critère pour juger de la qualité du deuil. » (Hanus, 2006 : 351)

2

Les différents types de deuils

Les chercheurs et chercheuses qui s'intéressent aux personnes endeuillées ont montré qu'à côté de ce que l'on peut appeler le deuil « normal », il existe des deuils plus compliqués.

Les appellations de ces deuils et leurs critères diagnostiques sont divers et culturellement situés, depuis le « trouble du deuil complexe persistant » jusqu'au « deuil pathologique » en passant par le « deuil compliqué », le « deuil prolongé », le « deuil non résolu » ou encore le « deuil traumatique » (Ben-Cheikh et al., 2020; Maltais & Cherblanc, 2020).

La littérature sur le sujet est abondante, mais l'on peut proposer, à l'instar de plusieurs auteurs, que ce qui distinguerait le deuil « normal » d'un deuil « compliqué » concerne non seulement l'intensité (y a-t-il absence de réaction? Est-ce que cela prend toute la place ou pas?), mais aussi la durée et surtout l'association

avec un dysfonctionnement global de la personne. Les personnes qui vivent un deuil compliqué ou pathologique peuvent présenter, à divers degrés, des problèmes de santé physique, des manifestations de stress post-traumatique, de la dépression, de l'anxiété, un sentiment de culpabilité persistant, etc. Et ces manifestations peuvent se poursuivre dans le temps (Maltais et Cherblanc, 2020). Selon les publications consultées, entre 3 % et 14 % de la population endeuillée vivrait ce genre de « deuil compliqué » et requerrait du soutien professionnel (Thompson, 2017; Bonanno et Kaltman, 1999 ou Shear, 2015 dans Maltais et Cherblanc, p. 4).

Il existe des facteurs de risque pour les deuils compliqués qui sont partagés par de nombreux chercheurs. Il s'agit de facteurs liés au type de décès (mort violente, mort par suicide, mort soudaine ou, au contraire, longue agonie), à la personne décédée (la mort d'un enfant), à certaines caractéristiques de la personne endeuillée (présence de troubles de personnalité ou d'antécédents psychiatriques, l'isolement social), au type de relation entre la personne endeuillée et la personne décédée (relation fusionnelle) ou encore au nombre de deuils vécus (répétition des deuils) (Lobb et al., 2010; Mason et al., 2020; Philippin, 2006).

Nous ne développerons pas davantage les caractéristiques de ces deuils dans le cadre de ce document. Nous vous référons notamment à l'ouvrage collectif *Quand le deuil se complique. Variété des manifestations et modes de gestion des complications du deuil* sous la direction de Danielle Maltais et Jacques Cherblanc (Maltais & Cherblanc, 2020). Vous y trouverez de précieuses définitions et plusieurs cas concrets pour vous aider à comprendre ces différents deuils. Vous trouverez également quelques références francophones et anglophones portant sur les deuils compliqués à l'annexe 2.

Toutefois, nous attirons votre attention sur le fait qu'il existe des facteurs de risque de développer des difficultés particulières lors du vécu du deuil. Ainsi, la dernière dimension de la cartographie (<https://www.creges.ca/publication/cartographie-des-facteurs-influencant-l'experience-des-proches-aidants-face-aux-pertes-pour-reperer-et-agir-en-consequence-guide-dutilisation/>) répertorie les facteurs mentionnés plus haut. Si l'un ou plusieurs de ces facteurs sont identifiés lors de l'évaluation de la situation, les personnes proches devraient faire l'objet d'une attention et d'un suivi particuliers.



LES FACTEURS DE RISQUE

Il s'agit bien de « facteurs de risque ». La présence de l'un de ces facteurs n'implique donc pas nécessairement qu'il y aura un deuil compliqué.

3

Des deuils plus difficiles, sans être compliqués

Nous avons parlé de personnes endeuillées qui vivent un processus considéré comme étant « normal », et d'autres qui vivent un processus qualifié de « compliqué ».

Cela étant dit, il semble que certaines personnes, sans nécessiter un soutien psychologique professionnel ou des soins de santé particuliers, vivent leur deuil plus difficilement que d'autres et qu'elles bénéficieraient d'un soutien accru pour passer à travers cette épreuve.

Dans cet esprit, des recherches menées par des chercheurs australiens (Aoun et al., 2012, 2015) auprès d'un peu moins de 5 000 personnes endeuillées ont mis en lumière :

- Qu'environ 55 % des personnes endeuillées avaient traversé cette épreuve sans avoir besoin de soutien particulier;
- Qu'environ 33 % des personnes endeuillées avaient eu besoin d'un soutien un peu plus important, offert notamment par le biais de groupes de soutien, de bénévoles formés en suivi de deuil ou de soutien de type communautaire;
- Qu'environ 9 % des personnes endeuillées avaient eu recours à du soutien professionnel.

Il y aurait donc une proportion assez significative de personnes qui auront besoin, pour différentes raisons, d'un soutien plus important lors de leur vécu du deuil. Ces personnes qui vivent un deuil plus « difficile » (Hanus, 2006), comment les repérer et comment s'assurer de les orienter adéquatement ou de leur offrir le meilleur soutien possible? Comme vous le constaterez en prenant connaissance de la cartographie (<https://www.creges.ca/publication/cartographie-des-facteurs-influençant-l'expérience-des-proches-aidants-face-aux-pertes-pour-reperer-et-agir-en-conséquence-guide-d'utilisation/>) et en suivant la formation, l'outil que nous avons créé cherche justement à répondre à ces questions.



DEUILS ET « PRÉPARATION » À LA MORT

Quelques qualificatifs sont entrés dans le langage commun pour désigner certains types de deuils. Si tous les auteurs ne s'entendent évidemment pas sur les définitions et la pertinence de ces catégories, nous vous présentons ici quelques définitions qui nous semblent fécondes pour avoir un socle commun de compréhension et pour soutenir la pratique et le suivi de deuil.

DEUIL ANTICIPÉ

« Le deuil anticipé se caractérise par l'apparition de toutes les manifestations résultant d'un travail de deuil, mais avant la perte réelle. Le deuil de la personne est vécu comme si la mort s'était produite, mais il n'en est rien. Il en résulte un détachement, un désinvestissement [...] comme si l'amour disparaissait entièrement avec l'idée de la perte. » (Bacqué, 2003 : p. 106)

PRÉ-DEUIL

Le pré-deuil est envisagé comme un processus adaptatif de préparation à la mort d'un être aimé, grâce auquel la personne s'accoutume progressivement à ces perspectives de séparation et de perte irrémédiables (Fasse et al., 2013; Pillot, 2015).

DEUIL BLANC

Face aux changements inhérents à des troubles neurocognitifs (pertes de mémoire, changement de caractère, perte d'autonomie, etc.), les proches peuvent vivre le deuil de la personne malade qui « s'efface » progressivement, tout en étant toujours en vie. Ce deuil peut aussi être appelé « ambigu » (Bonnet, 2023; Grenier & Laplante, 2020; Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007; Pozo, 2004).

4

Les objectifs et la structure du document

Les nombreux facteurs identifiés par l'équipe et lors de la revue de littérature ont été organisés selon 8 dimensions. Il s'agit des facteurs liés à :

1. La personne proche
2. La personne malade
3. Les circonstances du décès
4. La relation à la personne malade
5. La famille de la personne proche
6. Le réseau social de la personne proche
7. La situation professionnelle et financière de la personne proche
8. Le système soignant

En consultant l'outil, vous constaterez qu'il y a une neuvième dimension, celle des facteurs de deuil compliqué. Toutefois, comme mentionné, nous ne traitons pas de cette dimension dans ce document.

Nous vous référons aux ouvrages et articles scientifiques sur le sujet (voir annexe 2).

Vous remarquerez aussi que la méthodologie de recherche bibliographique ne nous a pas permis de trouver des publications pour l'ensemble des 71 facteurs (par exemple, la situation résidentielle ou encore la durée entre l'apparition des symptômes et le diagnostic). De plus, pour certains facteurs, la littérature consultée ne porte que sur l'aspect « **ressources** » ou « **entraves** ». Ainsi, les informations que nous vous proposons pour chacun des facteurs sont dépendantes de ce que nous avons recensé dans la littérature.

Pour plus de détails, nous vous invitons à prendre connaissance de la méthodologie qui se trouve à l'annexe 1.

Comment utiliser le document?

Les vécus singuliers du deuil s'expliquent par le fait que différents facteurs l'influencent. Même si, dans certains cas, un facteur peut apparaître comme étant plus déterminant que d'autres (par exemple, une relation de dépendance avec la personne malade), la plupart du temps, différents facteurs se combinent ou interagissent entre eux. Il s'agit donc de considérer, pour chaque personne, un maximum de facteurs pour permettre une appréciation la plus claire possible de la situation.

L'organisation du document vous permet de rechercher de l'information selon deux possibilités. En effet, vous pouvez vous intéresser à un ou plusieurs facteurs particuliers lorsque vous n'êtes pas certain de leurs impacts sur le vécu de deuil ou vous intéresser à une dimension entière pour mieux comprendre comment cette facette de l'existence d'une personne peut influencer son vécu de deuil.

DES POPULATIONS QUI PEUVENT PRÉSENTER DES CARACTÉRISTIQUES SPÉCIFIQUES

La cartographie n'entend pas reprendre l'ensemble des facteurs pouvant influencer le deuil. En effet, certaines personnes peuvent vivre des situations spécifiques que nous n'avons pas pu reprendre dans l'outil. Par exemple, les personnes **Inuites**, les membres des **Premières Nations**, les personnes de la **communauté LGBTQ+** ou encore les **personnes issues de l'immigration** peuvent faire face à des défis particuliers lors du deuil. Par exemple, les personnes de la communauté LGBTQ+ peuvent avoir des réseaux de soutien axé davantage sur le réseau amical ou leur communauté. Pour les personnes issues de l'immigration, l'éloignement du pays d'origine peut comporter des défis spécifiques tels que l'impossibilité de participer aux rituels funéraires ou de réunir l'ensemble des membres de la famille ou encore le questionnement sur le choix du lieu de sépulture.


LES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Pour faciliter la recherche des sources, nous avons regroupé les références bibliographiques à la fin de chaque dimension.

Bibliographie : Le deuil

- Aoun, S. M., Breen, L. J., Howting, D. A., Rumbold, B., McNamara, B., & Hegney, D. (2015). Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. *PLoS One*, 10(3), 1-14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0121101>
- Aoun, S. M., Breen, L. J., O'Connor, M., Rumbold, B., & Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 36(1), 14-16. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x>
- Ben-Cheikh, I., Rachédi, L., & Rousseau, C. (2020). Deuil compliqué selon les cultures : Défis diagnostiques et limites des classifications internationales. *Frontières*, 32(1). <https://doi.org/10.7202/1072750ar>
- Berthod, M.-A. (2021). Deuil : Croyance, divin, mort, rituel. In A. Piette & J.-M. Salanskis (Éds.), *Dictionnaire de l'humain* (p. 101-108). Presses universitaires de Paris Nanterre. <https://doi.org/10.4000/books.pupo.12280>
- Bonanno, G. A. (2019). *The Other Side of Sadness : What the New Science of Bereavement Tells Us About Life After Loss* (Revised edition). Basic Books.
- Bonnet, M. (2023). Le travail de séparation du proche aidant. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 152(1), 21-33. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.152.0021>
- Bourgeois-Guérin, V., Van Pevenage, I., Lachance, Blondin, R.-A., & Marquis, A. (2018). L'expérience du deuil chez les personnes âgées : La fréquence rime-t-elle avec l'aisance ? In Billette, Véronique, Marier, Patrik, & Séguin, Anne-Marie (Éds.), *Les vieillissements sous la loupe. Entre mythes et réalités* (p. 241-248). Presses de l'Université Laval.
- Chéron-Leboeuf, L., Rachédi, L., & Montgomery, C. (2016). *Mort et deuil en contexte migratoire. Guide d'informations* (p. 52). Équipe METISS, CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. <https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/Mort-et-deuil-en-contexte-migratoire.pdf>
- Fasse, L., Sultan, S., & Flahault, C. (2013). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint : Une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie Française*, 58(3), 177-194. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.02.001>
- Grenier, J., & Laplante, É. (2020). La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigu. *Revue Intervention*, 151, 163-178.
- Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(4), 349-356. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.02.003>

- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies, 34*(8), 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
- Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : Aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers, 89*(2), 76-102. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0076>
- 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. <https://www.puq.ca/catalogue/livres/quand-deuil-complique-3887.html>
- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 16*(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Neimeyer, R. A., & Hogan, N. S. (2001). Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In M. S. Stroebe, W. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Éds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (p. 89-118). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-004>
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara, Vol. 21*(4), 163-166.
- Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie, 121*(2), 53-64. <https://doi.org/10.3917/jalmaalv.121.0053>
- Pozo, M. (2004). Le deuil blanc du parent âgé souffrant de démence. *Frontières, 16*(2), 22-27. <https://doi.org/10.7202/1074111ar>
- Rosenblatt, P. C. (2013). The concept of complicated grief: Lessons from other cultures. In *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 45-57). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203105115-11>
- Walter, T. (2014). Sociological Perspectives on Death, Dying, and Bereavement. In J. Stillion & T. Attig (Éds.), *Death, Dying, and Bereavement Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices* (p. 31-43). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-7142-9/part/part01/chapter/ch03>

The background of the slide is a light blue color with a network diagram overlaid. The diagram consists of numerous small, dark blue circular nodes connected by thin, light blue lines. The nodes are arranged in a somewhat regular grid pattern, but the connections between them are more complex, forming a web-like structure. The overall effect is that of a digital or data network.

DIMENSIONS ET FACTEURS DE LA CARTOGRAPHIE



La personne proche

De nombreux facteurs propres à la personne proche peuvent constituer de précieuses ressources mobilisables ou, au contraire, se présenter comme des entraves au moment du vécu du deuil. Pensons par exemple aux caractéristiques sociodémographiques, aux profils psychologiques, aux trajectoires de vie, etc.

1.1 Âge

L'âge de la personne proche vous semble-t-il une ressource ou une entrave?

Les recherches sur l'influence de l'âge sur le vécu du deuil sont assez nombreuses, mais les résultats ne sont pas unanimes.

Du côté des **ressources**, certaines recherches avancent que les personnes âgées qui ont vécu plusieurs deuils dans leur vie auraient acquis une certaine forme d'expérience à cet égard et qu'elles seraient davantage « préparées » aux pertes, puisqu'elles se seraient familiarisées avec ces dernières durant toute leur existence. Il y aurait également une certaine forme

d'acceptation face à la mort lorsque celle-ci survient à un âge « normal » (Chagnon, 1994; Parkes & Prigerson, 2013; Sanders, 1981).

Du côté des **entraves**, plusieurs recherches mentionnent que les personnes âgées pourraient être plus vulnérables que les plus jeunes lors du vécu du deuil, alors que d'autres soulignent que ce seraient les jeunes qui seraient plus vulnérables. Du côté des recherches qui avancent que les personnes âgées seraient plus vulnérables, plusieurs arguments sont proposés.

Tout d'abord, avec l'avancée en âge, les décès autour de soi se multiplient inévitablement, les deuils se cumulant les uns aux autres (Bacqué, 2004; Bourgeois-Guérin et al., 2018; Glorioso et al., 2020; Hanus, 2009; Hayslip & Page, 2013; Moon, 2010). Mais plus encore, le réseau social a tendance à se réduire avec l'avancée en âge. Dans ces conditions, les personnes âgées ayant moins de ressources relationnelles, elles sont plus susceptibles de vivre de la solitude lors de leur deuil (Hanus, 2009; Hayslip & Page, 2013; Moon, 2010). Ensuite, lorsqu'il s'agit de veuvage à un âge avancé, de nombreuses personnes âgées perdent un partenaire de très longue date. Outre les nombreux souvenirs qu'il n'est plus possible de partager, ces personnes âgées peuvent avoir une identité conjugale très ancrée, ce qui peut rendre le deuil particulièrement difficile (Caradec, 2007; Cavalli et al., 2001; Orzeck, 2016). Certains auteurs vont jusqu'à dire qu'aux âges avancés, la perte peut être vécue de manière si violente que le veuvage peut, dans certains cas, constituer le point de départ d'une démence (Bacqué & Hanus, 2020). Une autre cause avancée de la vulnérabilité des personnes âgées face au deuil est en lien avec les difficultés physiques et cognitives qu'elles peuvent rencontrer et qui peuvent les rendre plus fragiles (Bacqué & Hanus, 2020; Chagnon, 1994; Parkes & Prigerson, 2013). L'importance des pertes secondaires¹ vécues lors d'un deuil lorsque l'on est une personne âgée est également avancée pour tenter de comprendre pourquoi les personnes âgées pourraient être plus vulnérables lors d'un deuil. En effet, les pertes qui découlent du décès d'un conjoint ou d'une conjointe aux âges avancés peuvent être nombreuses et s'avérer autant d'**entraves** dans le vécu du deuil (Bourgeois-Guérin et al., 2018; Glorioso et al., 2020; Parkes & Prigerson, 2013).

Du côté des recherches qui avancent que les personnes plus jeunes seraient plus vulnérables, certaines ont montré que, dans le contexte précis de la mort d'un parent, les jeunes adultes (de 18 à 35 ans) auraient plus de difficulté à vivre leur deuil que les adultes plus âgés (de 50 à 65 ans), notamment parce que, pour les plus jeunes, la mort d'un parent est plus inattendue et moins « dans l'ordre des choses » que pour les plus âgés (Corr et al., 2018; Hayslip et al., 2015; Walter & McCoyd, 2015). Par ailleurs, il semblerait que les jeunes adultes vivraient davantage de culpabilité que les plus âgés et ressentiraient davantage d'angoisse et de symptômes physiques (Bacqué & Hanus, 2020; Compan, 2015).

1 Par « pertes secondaires », nous entendons les pertes engendrées par le décès de la personne. Par exemple, le fait de devoir déménager parce que le logement est devenu trop grand pour une personne seule ou encore, perdre en mobilité parce que c'est le conjoint ou la conjointe qui avait un permis de conduire.



LES DEUILS « ADULTES »

Dans cette section, nous ne parlons pas du deuil vécu par les enfants ou encore du deuil à la suite du décès d'un enfant. Seuls les deuils vécus par des personnes « adultes » à la suite de la mort d'une personne « adulte » sont ici considérés.

L'ÂGE DES PERSONNES ENDEUILLÉES

Certaines recherches arrivent également à la conclusion que l'âge de la personne proche n'aurait aucun impact sur l'expérience du deuil (Maccallum & Bryant, 2019).

1.2. Genre

Le genre de la personne proche vous semble-t-il une ressource ou une entrave?

Le vécu du deuil ne semble pas se dérouler de la même manière pour les hommes et les femmes. Toutefois, les résultats des recherches consultées ne sont pas unanimes quant aux constats et aux causes qui pourraient expliquer ces différences.

Selon certaines recherches, être une femme pourrait être une **ressource** dans la mesure où l'extériorisation des émotions est davantage acceptée pour elles que pour les hommes (Gupta & Bonanno, 2011; Holtzlander et al., 2017). Par ailleurs, les femmes âgées endeuillées à la suite du décès de leur conjoint auraient davantage de facilité à accepter la solitude que les hommes âgés endeuillés à la suite du décès de leur conjointe (Hanus, 2009). Ensuite, certaines études montrent que les femmes endeuillées présenteraient moins de problèmes de santé que les hommes endeuillés. Cette situation pourrait notamment s'expliquer par le fait que les femmes semblent généralement pouvoir compter sur un réseau social plus important que les hommes (Stroebe, 2001; Stroebe & Schut, 2015). Enfin, il semblerait que les hommes âgés endeuillés recevraient davantage de soutien pratique et émotionnel à la suite du décès de leur conjointe que les femmes âgées (Bennett, 2009).

Du côté des **entraves**, certaines recherches avancent que les femmes, se définissant davantage en fonction de leur relation que les hommes, pourraient être plus vulnérables lors du deuil (Chiu et al., 2010). Par ailleurs, d'autres recherches montrent que les attentes sociales envers les hommes sont telles que l'expression de leurs émotions est moins favorisée lors du deuil, ce qui pourrait constituer une difficulté pour ces derniers (Gupta & Bonanno, 2011; Holtzlander et al., 2017; Milic et al., 2017). Aussi, au-delà de l'acceptabilité sociale, les hommes peuvent avoir plus de difficultés dans l'expression de leurs émotions, ainsi qu'un réseau social

et des compétences domestiques moins développés que les femmes, ce qui pourrait constituer des **entraves** lors de leur deuil (Bennett, 2009; Parkes & Prigerson, 2013). Enfin, plusieurs recherches montrent également que les femmes seraient plus enclines à développer un deuil compliqué, sans nécessairement fournir d'explication à cette tendance (Aoyama et al., 2018; Burke & Neimeyer, 2013; Dumont, 2006; Fasse, 2013; Hayslip et al., 2015; Holland & Neimeyer, 2011).

Notons également que certaines recherches montrent que le genre n'aurait que peu d'impact sur le vécu du deuil (Fernández-Alcántara & Zech, 2017).

1.3. Personnalité / Caractère

Le caractère ou la personnalité de la personne proche vous semblent-ils une ressource ou une entrave? (P. ex. : optimiste, facile, affable, rigide, etc.)

Beaucoup moins étudié que la capacité à faire face au stress (voir facteur « **Capacité de faire face au stress** » de la dimension « **La personne proche** »), il semblerait tout de même que les traits de personnalité ou le caractère de la personne proche puissent être des ressources ou des entraves.

Du côté des **ressources**, certaines recherches avancent qu'une attitude généralement positive et optimiste serait un facteur protecteur (Dumont, 2006; Greeff & Human, 2004; Mancini et al., 2011; Masterson et al., 2015; Romero et al., 2014), de même que des traits de personnalité coopérative, qui réfèrent à la capacité de s'identifier à d'autres personnes et à faire partie intégrante d'un groupe (Gana & K'Delant, 2011).

Du côté des **entraves**, le fait d'avoir une tendance persistante à vivre des émotions négatives (le neuroticisme) pourrait constituer une entrave lors du vécu du deuil (Bailey, 1999; Burke et al., 2019; Robinson & Marwit, 2006; Thompson et al., 2017; Wijngaards-de Meij et al., 2007), de même que le fait d'avoir de la difficulté à s'adapter face aux changements de vie (Gana & K'Delant, 2011; Masterson et al., 2015).

Enfin, l'une des recherches consultées conclut qu'il n'y aurait que peu de lien entre le type de personnalité des personnes endeuillées et le vécu du deuil (Prosser-Dodds, 2013).

1.4. Réactions émotionnelles

Les réactions émotionnelles de la personne proche vous semblent-elles une ressource ou une entrave? (P. ex. : fortes, absentes, etc.)

Par « réaction émotionnelle », nous entendons un ensemble de sentiments et d'émotions provoqués par un événement. Sans qu'il y ait besoin d'un diagnostic psychologique ou pathologique, les événements de la vie entraînent des réactions émotionnelles qui peuvent être particulièrement fortes chez certaines personnes (des crises de colère, par exemple). D'autres personnes peuvent, au contraire, présenter une absence ou de faibles réactions émotionnelles face à des événements intenses.

Nous n'avons pas trouvé de littérature portant spécifiquement sur le rôle des réactions émotionnelles dans le vécu du deuil, mais les expériences des cliniciens et cliniciennes de l'équipe portent à croire que ces caractéristiques pourraient avoir un impact sur le vécu du deuil, la mort d'une personne proche étant un stressor particulièrement important.

1.5. Type de lien avec la personne malade

Le type de lien entre la personne proche et la personne malade vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : affection, complicité, ambivalence, conflit, abus, etc.)

« Il n'y a deuil que s'il y a attachement » (Fauré, 2018 : 30). Il peut sembler évident, à première vue, que l'intensité d'un deuil est liée à l'intensité de l'affection et de l'attachement dans la relation. Toutefois, les recherches montrent que ce lien entre intensité relationnelle et vécu du deuil serait plus complexe qu'il n'y paraît, notamment parce que se combinent la



TRAITS DE PERSONNALITÉ vs TROUBLE DE PERSONNALITÉ

De nombreuses recherches se sont intéressées à l'influence de la personnalité sur le vécu du deuil en se focalisant sur les troubles de la personnalité. Étant donné qu'il s'agit d'un facteur de deuil compliqué, nous ne traitons pas de ces questions dans cette revue de littérature.

EXPRESSION DES ÉMOTIONS ET NORMALITÉ

Attention à ne pas être trop normatif quant à l'évaluation de l'expression des émotions lors du deuil. En effet, il est indéniable qu'il existe non seulement des différences personnelles, mais aussi culturelles dans les vécus de deuil (Chéron-Leboeuf et al., 2016; Rachédi & Halsouet, 2017).

force et la sécurité de l'attachement, le degré de dépendance ou encore l'implication dans la relation (Parkes & Prigerson, 2013).

Plusieurs recherches montrent qu'avoir eu une bonne relation, avoir échangé de l'amour et de l'affection avec la personne malade (Compan, 2015; Delalibera et al., 2015; Hudson, 2003; Lobb et al., 2010), avoir eu une bonne communication avant son décès (Holtslander et al., 2017; Lobb et al., 2010), ou encore avoir eu une relation sécurisante (Thériault et al., 2011) ou empreinte d'intimité (Nielsen et al., 2016) sont autant de **ressources** pour le vécu de deuil.

Du côté des **entraves**, de très nombreuses recherches s'accordent pour avancer qu'une relation de dépendance, ambivalente, anxieuse ou évitante entre la personne proche et la personne malade pourrait mener à un vécu de deuil plus difficile (Boerner et al., 2013; Burke et al., 2019; Burke & Neimeyer, 2013; Coelho et al., 2015; Compan, 2015; Dumont et al., 2008; Fasse, 2013; Hanus, 2006; Lobb et al., 2010; Mason et al., 2020; Meichsner et al., 2020; Parkes & Prigerson, 2013; Philippin, 2006; Shah & Meeks, 2012; Sheldon, 1998; Smigelsky et al., 2020; Thériault et al., 2011; Thompson et al., 2017; van der Houwen et al., 2010). Une relation difficile ou conflictuelle serait également à considérer comme une entrave potentielle lors du vécu du deuil, notamment parce que la personne endeuillée peut vivre des remords ou de la culpabilité à la suite du décès (Boerner, Carr, et al., 2013; Burke & Neimeyer, 2013; Hanus, 2006).

Enfin, de manière opposée, certaines recherches avancent que plus la proximité relationnelle et l'attachement sont forts et plus la personne malade est centrale dans la vie de la personne proche, plus il faudra être attentif lors du vécu du deuil (Eckholdt et al., 2018; Heeke et al., 2017; Sanders et al., 2008).

1.6. Santé mentale

La santé mentale de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : bonne, mauvaise, etc.)

Du côté des **ressources**, certaines recherches montrent que le fait d'avoir une bonne santé mentale durant l'accompagnement d'une personne malade permettait aux personnes endeuillées d'avoir un meilleur degré de réinvestissement après le décès (Brazil et al., 2002; Chentsova-Dutton et al., 2002).



DEUIL ET PROCHE AIDANCE

De plus en plus de recherches se penchent sur le vécu du deuil des personnes proches aidantes. Selon certaines conclusions, la proche aidance pourrait être un facteur de risque de développer un deuil prolongé, notamment parce que cette expérience peut avoir des impacts importants (physiques, psychologiques, financiers, sociaux) auxquels viendra s'ajouter le vécu du deuil (Breen et al., 2020; Thomas et al., 2014; Tsai et al., 2016). Lorsque des soins palliatifs sont mis en place, plusieurs auteurs insistent sur l'importance d'apporter un soutien aux personnes proches aidantes dès la prise en charge et de procéder à un repérage « post-décès » pour identifier les personnes endeuillées qui auraient besoin d'un soutien plus important (Breen et al., 2020; Holm et al., 2019; Nielsen et al., 2016, 2017; Thomas et al., 2014; Tsai et al., 2016).

Par ailleurs, de nombreuses recherches notent que l'anxiété (Chiu et al., 2010; Fasse, 2013; Mason et al., 2020) ainsi que la présence de symptômes dépressifs seraient des **entraves** au vécu du deuil (Boerner & Schulz, 2009; Chentsova-Dutton et al., 2002; Hanus, 2006; Koop & Strang, 2003; Mason et al., 2020; Milic et al., 2017; Morowatisharifabad et al., 2020; Nielsen et al., 2017; Romero et al., 2014; Schulz et al., 2015; Thomas et al., 2009; Tsai et al., 2016). Plus largement, une santé mentale fragile ou la présence d'un fardeau psychologique ou émotionnel préexistant au décès pourraient également être une entrave, de même qu'une consommation excessive d'alcool ou l'abus de drogues (Aoyama et al., 2018; Dumont, 2006; Hanus, 2009; Parisi et al., 2019).



TROUBLES PSYCHIATRIQUES OU TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ

Nous ne parlons pas ici de la présence, chez la personne proche, de « troubles psychiatriques » ou de « troubles de la personnalité » préexistants au deuil, puisque ce sont des facteurs de deuil compliqué.

1.7. Santé physique

La santé physique de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : bonne, mauvaise, etc.)

Même si nous n'avons trouvé que peu de références sur l'impact de l'état de santé « pré » décès sur le vécu du deuil, nous avons peu de risque de nous tromper en avançant que le fait d'avoir une bonne santé physique peut être une **ressource** lors du vécu du deuil.

A contrario, plusieurs problèmes de santé physique peuvent constituer des **entraves**. Le peu de recherches trouvées avance que le fait de souffrir d'insomnie importante (Fasse, 2013; Lobb et al., 2010; Szuhany et al., 2020) ou d'être particulièrement fatigué (Boerner & Schulz, 2009), notamment en raison de la charge de travail que peut constituer la proche aidance (Breen et al., 2020; Holtslander et al., 2017), constitueraient des entraves lors du vécu du deuil. Certaines recherches montrent aussi qu'un mauvais état de santé physique général pourrait être une entrave (Aoyama et al., 2018; Mason et al., 2020; McLean et al., 2017), ou encore que la fragilité peut rendre les personnes âgées plus

vulnérables lors du deuil (Bacqué & Hanus, 2020; Chagnon, 1994; Parkes & Prigerson, 2013).

1.8. Projets de vie

Les projets de vie de la personne proche vous semblent-ils une ressource ou une entrave? (P. ex. : révision des projets, désintérêt envers les projets, etc.)

Plusieurs conceptions du deuil proposent qu'à un moment ou à un autre, le réinvestissement de la personne endeuillée dans de nouveaux projets fasse partie du processus. Pensons notamment à la perspective du *Dual process model* proposé par Stroebe et Schut (Stroebe & Schut, 1999, 2010) ou encore le modèle de reconstruction du sens proposé par Neimeyer et ses collègues (Gillies & Neimeyer, 2006; Neimeyer et al., 2002). En effet, dans la perspective de Stroebe et Schut, le deuil procède d'une oscillation entre une mise en récit orientée vers la perte et une mise en récit orientée vers la restauration. Dans cette dernière mise en récit, on retrouve notamment le fait de se réinvestir

dans de nouveaux projets. Dans la perspective de reconstruction du sens, il s'agit notamment de trouver une cohérence à la perte à travers une mise en récit qui permet à la personne endeuillée de reconstruire ses objectifs en développant une vie épanouissante sans la personne décédée.

Il semble donc que la capacité de trouver un sens, une cohérence et de se réinvestir dans des projets puisse être considéré comme une **ressource** alors qu'une perte de sens ou de but dans la vie sans la personne décédée peut être une **entrave**.

1.9. Gestion de problèmes

Le type de gestion de problème développé par la personne proche vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : souple, créatif, difficile, rigide, chaotique, etc.)

Si de nombreuses études se sont intéressées au facteur « **Capacité de faire face au stress** », nous avons identifié relativement peu de recherches sur l'influence de la capacité à gérer ou à résoudre des problèmes sur le vécu du deuil.

Ces études se sont toutes intéressées à des personnes qui présentaient des capacités de résolution de problème réduites. Ces dernières pourraient avoir tendance à sous-estimer leurs habiletés dans ce domaine et ressentiraient une détresse plus importante lorsqu'elles sont confrontées à un décès, ce qui constituerait une **entrave** lors du vécu du deuil (Burke et al., 2019; Fowler et al., 2013; Maccallum & Bryant, 2019).

1.10. Capacité de compréhension

La capacité de compréhension de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : facile, immédiate, limitée, difficile, etc.)

De nombreuses recherches s'intéressent à la question de la littératie en santé (aptitudes à lire, comprendre et utiliser l'information concernant la santé). Toutefois, la question de la littératie en santé en lien avec le vécu du deuil semble beaucoup moins documentée. Nous pouvons toutefois souligner à quel point l'utilisation d'un langage complexe et de termes médicaux techniques peut susciter stress et anxiété chez les personnes proches. Ceci est évidemment le cas dans toutes les situations médicales, y compris lorsqu'il s'agit de situations de fin de vie.

Quelques recherches consultées se sont intéressées à l'impact de la capacité de compréhension des personnes endeuillées sur le vécu du deuil. Celles-ci soulignent non seulement l'importance d'une bonne compréhension de la situation médicale et du traitement sur le vécu du deuil, mais réfèrent aussi au lien entre la compréhension de la situation et la capacité à prendre des décisions par rapport à l'état de santé de la personne malade (Christensen, 2016; Levine, 2016).

N'oublions pas qu'une bonne communication quant au pronostic et à l'accès à des soins palliatifs permettrait aux proches et aux malades d'anticiper le décès, ce qui peut s'avérer, pour certaines personnes, être une **ressource** lors du deuil (Cherlin et al., 2005; Levine, 2016) (voir le facteur « **Anticipation du décès** » de la dimension « **Les circonstances du décès** » et le facteur « **Qualité de l'information** » de la dimension « **Le système soignant** »). Certains chercheurs plaident d'ailleurs pour un changement de culture en ce sens dans le système de santé, où les médecins auraient tendance à éviter de discuter de la réalité terminale de certaines maladies avec leurs patients et patientes ainsi qu'avec leurs proches (Arnold, 2016; Hebert et al., 2006; Smith, 2016).

Enfin, certains chercheurs évoquant l'importance de la littératie de la mort (*death literacy*) plaident pour le développement d'une littératie sur le deuil (*grief literacy*). Selon les auteurs, des initiatives d'éducation au deuil soutiendraient non seulement les personnes endeuillées, mais permettraient également aux communautés de reconnaître les personnes endeuillées, de les soutenir, de les écouter et de les référer vers des ressources et de l'information pertinentes (Breen et al., 2020).

1.11. Capacité de verbalisation

La capacité de verbalisation de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : facile, immédiate, limitée, difficile, etc.)

L'influence de la capacité de verbalisation sur le vécu du deuil semble assez peu étudiée. Toutefois, quelques constats peuvent être rapportés. Tout d'abord, le fait d'être capable d'exprimer son ressenti ou ses émotions viendrait moduler l'expérience du deuil, une capacité à s'exprimer constituant une **ressource** et, *a contrario*, une difficulté à s'exprimer constituant une **entrave** au vécu du deuil (Dumont, 2006; Dumont et al., 2008; Kellehear, 2014; Thomas, 2015). Aussi, il semblerait que le fait de verbaliser avec des intervenants et intervenantes avant le décès afin de s'y préparer peut, pour certaines personnes, être une **ressource** lors du vécu du deuil (Boerner & Schulz, 2009).

D'autre part, on peut également rapprocher certains résultats de recherche qui, sans parler exactement de « capacité de verbalisation », font état de l'expression des émotions. Par exemple, il semblerait que la socialisation ainsi que les attentes sociales envers les hommes sont telles que l'expression de leurs émotions est moins favorisée lors du deuil, ce qui pourrait constituer une difficulté pour ces derniers (Bennett, 2009; Gupta & Bonanno, 2011; Holtslander et al., 2017; Milic et al., 2017) (voir le facteur « **Genre** » de la dimension « **La personne proche** »).

Enfin, il faut être particulièrement attentif à l'influence de la culture sur l'expression des émotions et la verbalisation lors du deuil, puisqu'il est indéniable qu'il existe des différences culturelles dans les vécus de deuil (Chéron-Leboeuf et al., 2016; Rachédi & Halsouet, 2017).

1.12. Capacité de faire face au stress

La capacité de faire face au stress de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : active, facile, créative, passive, difficile, etc.)

Une littérature assez abondante existe sur les stratégies d'adaptation (*coping*) entendues habituellement comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » (Lazarus & Folkman, 1984). Les recherches qui portent sur les liens entre les stratégies d'adaptation face au stress et le vécu de deuil sont elles aussi assez nombreuses.

Du côté des **ressources**, plusieurs auteurs suggèrent que les stratégies d'adaptation individuelles (*coping*) positives pour faire face au deuil constituent des facteurs de protection pour les proches endeuillés (Holtslander et al., 2017; Lobb et al., 2010; Robinson & Marwit, 2006; Rogalla, 2020; Vachon, 2014; Zheng & Wuest, 2019). Lorsque ces stratégies sont efficaces et flexibles, non seulement la souffrance, mais également les enjeux de santé physique et mentale associés au deuil pourraient être moins importants (sans que cela ne signifie que le deuil se vit sans difficulté, comme le précisent les auteurs) (M. Stroebe & Schut, 2010).

D'un autre côté, les difficultés à faire face au stress et à ses rôles et responsabilités ou encore la croyance en une incapacité de s'adapter à la suite du décès d'une personne proche peuvent constituer des **entraves** (Maccallum & Bryant, 2019; Miller et al., 2020; Parkes & Prigerson, 2013; Robinson & Marwit, 2006; Romero et al., 2014; Vachon, 2014).

1.13. Capacité de demander de l'aide

La capacité de demander de l'aide de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : facile, immédiate, limitée, difficile, etc.)

Bien que l'on puisse intégrer la demande d'aide dans les stratégies de *coping*, il est important d'insister sur cette capacité en tant que **ressource** lors du vécu du deuil. Si cette caractéristique en tant que telle n'est pas étudiée seule, certains auteurs notent tout de même que la recherche d'aide, mais aussi le partage de son expérience, l'acceptation du soutien ainsi que la perception d'être soutenu durant cette période, seraient des **ressources** pour les personnes proches (Levi-Belz & Lev-Ari, 2019; Lobb et al., 2010).

1.14. Sens donné à la maladie et à la mort

Le sens donné par la personne proche à la maladie et à la mort vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : soulagement des douleurs, vie après la mort, culpabilité, etc.)

Les résultats des études sur l'influence d'une recherche de sens de la mort par la personne endeuillée ne sont pas unanimes.

Du côté des **ressources**, il semblerait que pour certaines personnes endeuillées, le fait d'avoir pris conscience de leur propre finitude lors de l'accompagnement d'une personne proche a eu un effet positif sur leur manière de vivre leur deuil, les amenant à vivre leur vie pleinement, malgré les émotions difficiles liées à la perte de la personne proche (Dumont, 2006). De la même manière, tenter de créer un sens dans une démarche réflexive en cherchant à comprendre la perte et en l'intégrant dans la compréhension du monde peut également être une ressource lors du vécu du deuil (Holland & Neimeyer, 2011; Milman et al., 2019; Neimeyer et al., 2010; Rozalski et al., 2017).

Du côté des **entraves**, plusieurs éléments sont à souligner. Le fait de ruminer négativement autour de la perte de la personne (Milman et al., 2019), de rechercher inlassablement un sens à cette mort (Boelen et al., 2003; Boss & Carnes, 2012; Kissane, 2014) ou encore d'entretenir un lien continu avec la personne décédée pourrait être source de difficulté lors du vécu du deuil (Neimeyer et al., 2006).

1.15. Expériences antérieures d'accompagnement

Les expériences antérieures d'accompagnement de la personne proche vous semblent-elles une ressource ou une entrave? (P. ex. : positives, difficiles, etc.)

Notre recherche documentaire ne nous a pas permis de trouver de littérature portant sur l'influence des expériences antérieures d'accompagnement sur le vécu du deuil.

Toutefois, les expériences professionnelles et cliniques de l'équipe portent à penser que le vécu d'expériences positives ou négatives d'accompagnement peut être réactivé lors d'un accompagnement et d'un deuil subséquent. Il est donc recommandé de porter attention à ces expériences lors du suivi des proches endeuillés, car elles pourraient influencer les expériences suivantes.

1.16. Sens donné à l'accompagnement

Le sens donné à l'accompagnement par la personne proche vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : sentiment d'accomplissement, sentiment de culpabilité, etc.)

Il existe relativement peu de littérature sur l'influence du sens donné à l'accompagnement sur le vécu du deuil.

Cela dit, du côté des **ressources**, certains résultats de recherche permettent de mentionner que, pour certaines personnes, une expérience d'accompagnement peut favoriser l'émergence d'un sentiment d'accomplissement

de soi et de croissance personnelle (Dumont, 2006; Koop & Strang, 2003). De même, l'impression d'avoir soutenu leur proche autant que possible diminue le sentiment de culpabilité lors du vécu du deuil (Dumont, 2006; Koop & Strang, 2003).

Du côté des **entraves**, nous retrouvons le fait de ne pas être préparé à occuper le rôle de personne proche aidante ainsi que les répercussions importantes de ce rôle sur la vie sociale (Miller et al., 2020).

1.17. Vision de la vie en général

La vision de la vie de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : confiante, optimiste, défaitiste, etc.)

On retrouve quelques recherches sur l'influence de la vision de la vie en général face au vécu du deuil.

Du côté des **ressources** se retrouve le fait de « voir le monde » plutôt positivement, d'être de nature plutôt optimiste ainsi que de pouvoir se projeter dans le futur et de le considérer plutôt favorablement (Dumont, 2006; Dumont et al., 2008; Lobb et al., 2010; Naseem & Khalid, 2010; Romero et al., 2014; Vegsund et al., 2019).

A *contrario*, une vision du monde plus négative, une difficulté à se projeter dans l'avenir et le sentiment que la vie peut s'arrêter à n'importe quel moment rendent plus difficile le vécu de deuil et pourraient donc être des **entraves** (Lundorff et al., 2020; Maccallum & Bryant, 2019; Mancini et al., 2011).

1.18. Spiritualité

La spiritualité de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : soutenante, culpabilisante, etc.)

De nombreuses recherches s'intéressent à l'impact de la spiritualité sur le vécu du deuil.

La grande majorité de ces recherches place la spiritualité du côté des **ressources**. Ainsi, outre les résultats généraux qui indiquent que les croyances religieuses aideraient les proches dans le vécu du deuil (Coelho et al., 2015; Dumont, 2006; Easterling et al., 2016; Feldman et al., 2016; Greeff & Human, 2004; Kelley & Chan, 2012; Kissane, 2014; Mason et al., 2020; Vachon, 2014), certaines recherches sont plus précises et indiquent que la spiritualité pourrait réduire une certaine forme de détresse reliée au deuil (Brown et al., 2004), diminuer le sentiment de colère et de désespoir (Carr, 2004) et qu'elle permettrait de retrouver plus rapidement un équilibre émotionnel (Holtslander et al., 2017). Par ailleurs, de nombreuses croyances religieuses peuvent soutenir le vécu du deuil en aidant à donner un sens à la mort et à l'accepter (Doka, 2014; Feldman et al., 2016; Park & Halifax, 2011).

Cela étant dit, il faut être attentif au fait que la spiritualité peut aussi apporter son lot de difficultés et s'avérer être une **entrave** lors du vécu du deuil. En effet, quelques recherches montrent que la spiritualité peut aussi être source d'anxiété, notamment parce que certaines pratiques religieuses peuvent interdire certaines interventions médicales ou encore parce qu'elles peuvent faire craindre le jugement divin (Aoyama et al., 2018; Doka, 2014; Feldman et al., 2016).

Bibliographie :

la personne proche

- Aoyama, M., Sakaguchi, Y., Morita, T., Ogawa, A., Fujisawa, D., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2018). Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders. *Psycho-Oncology*, 27(3), 915-921. <https://doi.org/10.1002/pon.4610>
- Arnold, R. (2016). Teaching Communication Skills to Clinicians. *Health Literacy and Palliative Care: Workshop Summary*, 41-44.
- Bacqué, M.-F. (2004). Augmentation de la longévité, multiplication des deuils. Les nouveaux " vieux " sont aussi de grands endeuilles. *Études sur la mort*, 126(2), 149-158. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/eslm.126.0149>
- Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2020). *Le deuil*. Presses Universitaires de France.
- Bailey, S. E. (1999). *Personality and grieving in a university student population*. [Ph. D.]. University of Windsor.
- Bennett, K. M. (2009). Gender difference in bereavement support for older widowed people. *Bereavement Care*, 28(3), 5-9. <https://doi.org/10.1080/02682620903355317>
- Boelen, P. A., van den Bout, J., & van den Hout, M. A. (2003). The role of negative interpretations of grief reactions in emotional problems after bereavement. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 34(3), 225-238. <https://doi.org/10.1016/j.jbtep.2003.08.001>
- Boerner, K., Carr, D., & Moorman, S. (2013). Family Relationships and Advance Care Planning: Do Supportive and Critical Relations Encourage or Hinder Planning? *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(2), 246-256. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs161>
- Boerner, K., Mancini, A. D., & Bonnano, G. (2013). On the nature and prevalence of uncomplicated and complicated patterns of grief. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 55-67). Routledge.
- Boerner, K., & Schulz, R. (2009). Caregiving, bereavement and complicated grief. *Bereavement Care*, 28(3), 10-13. <https://doi.org/10.1080/02682620903355382>
- Boss, P., & Carnes, D. (2012). The myth of closure. *Family Process*, 51, 456-469.

- Bourgeois-Guérin, V., Van Pevenage, I., Lachance, Blondin, R.-A., & Marquis, A. (2018). L'expérience du deuil chez les personnes âgées : La fréquence rime-t-elle avec l'aisance ? In Billette, Véronique, Marier, Patrik, & Séguin, Anne-Marie (Éds.), *Les vieillissements sous la loupe. Entre mythes et réalités* (p. 241-248). Presses de l'Université Laval.
- Brazil, K., Bédard, M., & Willison, K. (2002). Correlates of health status for family caregivers in bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 849-855. <https://doi.org/10.1089/10966210260499032>
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Johnson, A. R., & Howting, D. (2020). Effect of caregiving at end of life on grief, quality of life and general health : A prospective, longitudinal, comparative study. *Palliative Medicine*, 34(1), 145-154. <https://doi.org/10.1177/0269216319880766>
- Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A., & Macdonald, M. E. (2020). Grief literacy : A call to action for compassionate communities. *Death Studies*, 46(2), 425-433. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1739780>
- Brown, S. L., Nesse, R. M., House, J. S., & Utz, R. L. (2004). Religion and emotional compensation : Results from a prospective study of widowhood. *Personality & Social Psychology Bulletin*, 30(9), 1165-1174. <https://doi.org/10.1177/0146167204263752>
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2013). Prospective risk factors for complicated grief : A review of the empirical literature. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 163-179). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203105115-21>
- Burke, L. A., Neimeyer, R. A., Bottomley, J. S., & Smigelsky, M. A. (2019). Prospective Risk Factors for Intense Grief in Family Members of Veterans Who Died of Terminal Illness. *Illness, Crisis & Loss*, 27(3), 147-171. <https://doi.org/10.1177/1054137317699580>
- Caradec, V. (2007). L'expérience du veuvage. *Gérontologie et société*, 30 / 121(2), 179-193. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/g.s.121.0179>
- Carr, D. S. (2004). Black/White Differences in Psychological Adjustment to Spousal Loss Among Older Adults: *Research on Aging*, 26(6), 591-622. <https://doi.org/10.1177/0164027504268495>
- Cavalli, S., d'Épinay, C. L., & Spini, D. (2001). Le décès de proches : Son impact sur la santé et sur la vie relationnelle des vieillards un suivi sur cinq ans d'une cohorte d'octogénaires. *Gerontologie et société*, 24 / n° 98(3), 141-158.
- Chagnon, J. (1994). *Influence des rituels funéraires sur la résolution du deuil chez les personnes du troisième âge* [Maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières]. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/5229/>
- Chentsova-Dutton, Y., Shuster, S., Hutchin, S., Strause, L., Burns, K., Dunn, L., Miller, M., & Zisook, S. (2002). Depression and grief reactions in hospice caregivers : From pre-death to 1 year afterwards. *Journal of Affective Disorders*, 69(1-3), 53-60. [https://doi.org/10.1016/s0165-0327\(00\)00368-2](https://doi.org/10.1016/s0165-0327(00)00368-2)

- Cherlin, E., Fried, T., Prigerson, H. G., Schulman-Green, D., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, E. H. (2005). Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life : When Do Discussions Occur and What Is Said? *Journal of Palliative Medicine*, 8(6), 1176-1185. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.1176>
- Chéron-Leboeuf, L., Rachédi, L., & Montgomery, C. (2016). *Mort et deuil en contexte migratoire. Guide d'informations* (p. 52). Équipe METISS, CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. <https://sherpa-recherche.com/wp-content/uploads/Mort-et-deuil-en-contexte-migratoire.pdf>
- Chiu, Y.-W., Huang, C.-T., Yin, S.-M., Huang, Y.-C., Chien, C.-H., & Chuang, H.-Y. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18(10), 1321-1327. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0756-6>
- Christensen, D. (2016). The Impact of Health Literacy on Palliative Care Outcomes. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(6), 544-549. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000292>
- Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2015). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators : A Prospective Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(4), 346-353. <https://doi.org/10.1177/1049909114565660>
- Compan, S. (2015). *Deuil pathologique ou pathologie du deuil?* [Th. Med Psychiatrie, Université de Picardie - Jules Verne]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01288763/document>
- Corr, C. A., Corr, D. M., & Doka, K. J. (2018). *Death and dying, life and living. 8th edition*. Cengage learning.
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. H. P. (2015). Family dynamics during the grieving process : A systematic literature review. *Ciencia & Saude Coletiva*, 20(4), 1119-1134. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>
- Doka, K. J., Stillion, J., & Attig, T. (2014). Spirituality : Quo Vadis? In *Death, Dying, and Bereavement : Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices* (p. 233-244). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-7142-9/part/part03/chapter/ch17>
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : L'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. Thèse de doctorat en service social, Université Laval
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process : Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <https://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Easterling, L. W., Sewell, K. W., Gamino, L. A., & Stirman, L. S. (2016). Spiritual Experience, Church Attendance, and Bereavement: *Journal of Pastoral Care*. <https://doi.org/10.1177/002234090005400304>
- Eckholdt, L., Watson, L., & O'Connor, M. (2018). Prolonged grief reactions after old age spousal loss and centrality of the loss in post loss identity. *Journal of Affective Disorders*, 227, 338-344. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.11.010>

- Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer : Entre évaluation et expérience subjective*, thèse de doctorat en psychologie, [Université Paris-Descartes - Paris V]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01088740/document>
- Feldman, D. B., Fischer, I. C., & Gressis, R. A. (2016). Does Religious Belief Matter for Grief and Death Anxiety? Experimental Philosophy Meets Psychology of Religion. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 55(3), 531-539. <https://doi.org/10.1111/jssr.12288>
- Fernández-Alcántara, M., & Zech, E. (2017). One or Multiple Complicated Grief(s)? The Role of Kinship on Grief Reactions. *Clinical Psychological Science*, 5(5), 851-857. <https://doi.org/10.1177/2167702617707291>
- Fowler, N. R., Hansen, A. S., Barnato, A. E., & Garand, L. (2013). Association Between Anticipatory Grief and Problem Solving Among Family Caregivers of Persons With Cognitive Impairment. *Journal of Aging and Health*, 25(3), 493-509. <https://doi.org/10.1177/0898264313477133>
- Gana, K., & K'Delant, P. (2011). The effects of temperament, character, and defense mechanisms on grief severity among the elderly. *Journal of affective disorders*, 128(1-2), 128-134.
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31-65. <https://doi.org/10.1080/10720530500311182>
- Glorioso, D. K., Iglewicz, A., & Zisook, S. (2020). Bereavement and grief. In N. Hantke, A. Etkin, & R. O'Hara (Éds.), *Handbook of Mental Health and Aging (Third Edition)* (p. 245-256). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800136-3.00018-1>
- Greeff, A. P., & Human, B. (2004). Resilience in Families in Which a Parent has Died. *The American Journal of Family Therapy*, 32(1), 27-42. <https://doi.org/10.1080/01926180490255765>
- Gupta, S., & Bonanno, G. A. (2011). Complicated grief and deficits in emotional expressive flexibility. *Journal of Abnormal Psychology*, 120(3), 635-643.
- Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(4), 349-356. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.02.003>
- Hanus, M. (2009). Les deuils au grand âge. *Etudes sur la mort*, n° 135(1), 89-97.
- Hayslip, B., & Page, K. S. (2013). Family characteristics and dynamics: A systems approach to grief. *Family Science*, 4(1), 50-58. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.819679>
- Hayslip, B., Pruett, J. H., & Caballero, D. M. (2015). The "How" and "When" of Parental Loss in Adulthood: Effects on Grief and Adjustment. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 71(1), 3-18. <https://doi.org/10.1177/0030222814568274>
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. M. (2006). Preparing Caregivers for the death of a loved one: A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1164>

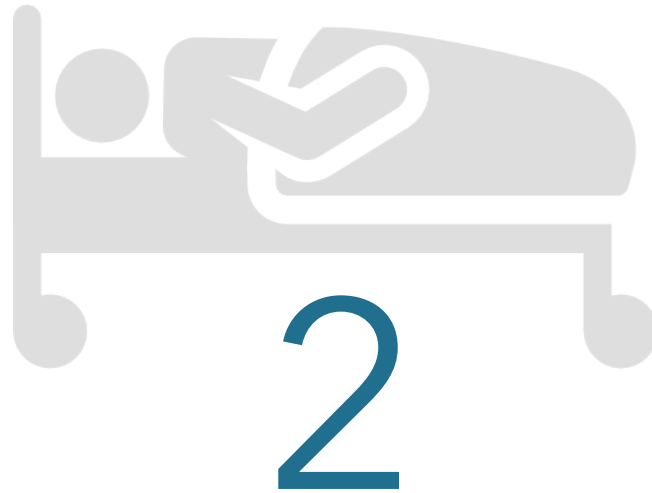
- Heeke, C., Stammel, N., Heinrich, M., & Knaevelsrud, C. (2017). Conflict-related trauma and bereavement: Exploring differential symptom profiles of prolonged grief and posttraumatic stress disorder. *BMC Psychiatry*, 17, 118. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1286-2>
- Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2011). Separation and Traumatic Distress in Prolonged Grief: The Role of Cause of Death and Relationship to the Deceased. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 33(2), 254-263. <https://doi.org/10.1007/s10862-010-9214-5>
- Holm, M., Årestedt, K., & Alvariza, A. (2019). Associations between Predeath and Postdeath Grief in Family Caregivers in Palliative Home Care. *Journal of Palliative Medicine*, 22(12), 1530-1535. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0026>
- Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: A Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y>
- Hudson, P. (2003). A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 1(4), 353-365. <https://doi.org/10.1017/s1478951503030426>
- Kellehear, A. (2014). Death Education as a Public Health Issue. In J. Stillion & Attig (Éds.), *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices* (p. 221-232). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-7142-9/part/part02/chapter/ch16>
- Kelley, M. M., & Chan, K. T. (2012). Assessing the Role of Attachment to God, Meaning, and Religious Coping as Mediators in the Grief Experience. *Death Studies*, 36(3), 199-227. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553317>
- Kissane, D. W. (2014). Family support for the dying and bereaved. In J. Stillion & T. Attig (Éds.), *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices* (p. 261-273). Springer Publishing Company.
- Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer: *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127-144. <https://doi.org/10.1177/1054773803012002002>
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Levi-Belz, Y., & Lev-Ari, L. (2019). Is There Anybody Out There? Attachment Style and Interpersonal Facilitators as Protective Factors Against Complicated Grief Among Suicide-Loss Survivors. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 207(3), 131-136. <https://doi.org/10.1097/NMD.0000000000000940>
- Levine, C. (2016). A Family Caregiver's Perspective. *Health Literacy and Palliative Care: Workshop Summary*, 54-58.
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>

- 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>
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2019). Symptoms of prolonged grief and posttraumatic stress following loss : A latent class analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 53(1), 59-67. <https://doi.org/10.1177/0004867418768429>
- Mancini, A. D., Prati, G., & Bonanno, G. A. (2011). Do Shattered Worldviews Lead to Complicated Grief? Prospective and Longitudinal Analyses. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 30(2), 184-215. <https://doi.org/10.1521/jscp.2011.30.2.184>
- Mason, T. M., Toftagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Masterson, M. P., Hurley, K. E., Zaider, T., Corner, G., Schuler, T., & Kissane, D. W. (2015). Psychosocial Health Outcomes for Family Caregivers Following the First Year of Bereavement. *Death Studies*, 39(10), 573-578. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.985406>
- McLean, S., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2017). The intensity of caregiving is a more important predictor of adverse bereavement outcomes for adult-child than spousal caregivers of patients who die of cancer. *Psycho-Oncology*, 26(3), 316-322. <https://doi.org/10.1002/pon.4132>
- Meichsner, F., O'Connor, M., Skritskaya, N., & Shear, M. K. (2020). Grief Before and After Bereavement in the Elderly : An Approach to Care. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(5), 560-569. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.12.010>
- Milic, J., Muka, T., Ikram, M. A., Franco, O. H., & Tiemeier, H. (2017). Determinants and Predictors of Grief Severity and Persistence : The Rotterdam Study. *Journal of Aging and Health*, 29(8), 1288-1307. <https://doi.org/10.1177/0898264317720715>
- Miller, L. M., Utz, R. L., Supiano, K., Lund, D., & Caserta, M. S. (2020). Health profiles of spouse caregivers : The role of active coping and the risk for developing prolonged grief symptoms. *Social Science & Medicine*, 266, 113455. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113455>
- Milman, E., Neimeyer, R. A., Fitzpatrick, M., MacKinnon, C. J., Muis, K. R., & Cohen, S. R. (2019). Rumination moderates the role of meaning in the development of prolonged grief symptomatology. *Journal of Clinical Psychology*, 75(6), 1047-1065. <https://doi.org/10.1002/jclp.22751>
- Moon, P. J. (2011). Bereaved Elders : Transformative Learning in Late Life: *Adult Education Quarterly*, 61(1), 22-39. <https://doi.org/10.1177/0741713610363020>
- Morowatisharifabad, M. A., Alizadeh, A., Bidaki, R., Jambarsang, S., & Hosseini-Sharifabad, M. (2020). Prevalence of complicated grief and related factors in elderly individuals in Sabzevar City, Iran. *Psychogeriatrics*, 20(5), 718-725. <https://doi.org/10.1111/psyg.12579>
- Naseem, Z., & Khalid, R. (2010). Positive Thinking in Coping with Stress and Health outcomes : Literature Review. *Journal of research and reflections in education*, 4(1), 42-61.

- Neimeyer, R. A., Baldwin, S. A., & Gillies, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: Mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, 30(8), 715-738. <https://doi.org/10.1080/07481180600848322>
- Neimeyer, R. A., Burke, L. A., Mackay, M. M., & van Dyke Stringer, J. G. (2010). Grief therapy and the reconstruction of meaning: From principles to practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy: On the Cutting Edge of Modern Developments in Psychotherapy*, 40(2), 73-83. <https://doi.org/10.1007/s10879-009-9135-3>
- Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G., & Davies, B. (2002). Mourning and Meaning. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 235-251. <https://doi.org/10.1177/000276402236676>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2017). Predictors of Complicated Grief and Depression in Bereaved Caregivers: A Nationwide Prospective Cohort Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 540-550. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.013>
- Orzeck, P. (2016). Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(1-2), 145-161. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1165162>
- Parisi, A., Sharma, A., Howard, M. O., & Blank Wilson, A. (2019). The relationship between substance misuse and complicated grief: A systematic review. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 103, 43-57. <https://doi.org/10.1016/j.jsat.2019.05.012>
- Park, C. L., & Halifax, R. J. (2011). Religion and Spirituality in Adjusting to Bereavement. In Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer, & G. Thornton (Éds.), *Grief and Bereavement in Contemporary Society. Bridging Research and Practice* (p. 355-364). Routledge.
- Parkes, C. M., & Prigerson, H. G. (2013). *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life, Fourth Edition*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315829753>
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara, Vol. 21(4)*, 163-166.
- Prosser-Dodds, L. (2013). *The relationship between grief and personality—A quantitative study* [Ph. D.]. Capella University.
- Rachédi, L., & Halsouet, B. (2017). *Quand la mort frappe l'immigrant : Défis et adaptations*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Robinson, T., & Marwit, S. J. (2006). An Investigation of the Relationship of Personality, Coping, and Grief Intensity Among Bereaved Mothers. *Death Studies*, 30(7), 677-696. <https://doi.org/10.1080/07481180600776093>
- Rogalla, K. B. (2020). Anticipatory Grief, Proactive Coping, Social Support, and Growth: Exploring Positive Experiences of Preparing for Loss. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 81(1), 107-129. <https://doi.org/10.1177/0030222818761461>

- Romero, M. M., Ott, C. H., & Kelber, S. T. (2014). Predictors of Grief in Bereaved Family Caregivers of Person's With Alzheimer's Disease : A Prospective Study. *Death Studies*, 38(6-10), 395-403. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>
- Rozalski, V., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2017). Circumstances of Death and Complicated Grief : Indirect Associations Through Meaning Made of Loss. *Journal of Loss and Trauma*, 22(1), 11-23. <https://doi.org/10.1080/15325024.2016.1161426>
- Sanders, C. (1981). Comparison of younger and older spouses in bereavement outcome. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 11(3), 217-232.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523. <https://doi.org/10.1080/07481180802138845>
- Schulz, R., Boerner, K., Klinger, J., & Rosen, J. (2015). Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 127-133. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0309>
- Shah, S. N., & Meeks, S. (2012). Late-life bereavement and complicated grief : A proposed comprehensive framework. *Aging & Mental Health*, 16(1), 39-56. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.605054>
- Sheldon, F. (1998). ABC of palliative care : Bereavement. *BMJ*, 316(7129), 456-458. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7129.456>
- Smigelsky, M. A., Bottomley, J. S., Relyea, G., & Neimeyer, R. A. (2020). Investigating risk for grief severity : Attachment to the deceased and relationship quality. *Death Studies*, 44(7), 402-411. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1548539>
- Smith, T. (2016). Communicating prognosis. *Health Literacy and Palliative Care: Workshop Summary*, 22-29.
- Stroebe, M. (2001). Gender differences in adjustment to bereavement : An empirical and theoretical review. *Review of General Psychology*, 5(1), 62-83. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.1.62>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement : Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement : A decade on. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement : Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873-879. <https://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Szuhany, K. L., Young, A., Mauro, C., Garza, A. G. de la, Spandorfer, J., Lubin, R., Skritskaya, N. A., Hoepfner, S. S., Li, M., Pace-Schott, E., Zisook, S., Reynolds, C. F., Shear, M. K., & Simon, N. M. (2020). Impact of sleep on complicated grief severity and outcomes. *Depression and Anxiety*, 37(1), 73-80. <https://doi.org/10.1002/da.22929>

- Thériault, H., Séguin, M., & Drouin, M.-S. (2011). L'influence des circonstances du décès sur l'ajustement au deuil. *Frontières*, 24(1-2), 45-54. <https://doi.org/10.7202/1013084ar>
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk Factors for Developing Prolonged Grief During Bereavement in Family Carers of Cancer Patients in Palliative Care : A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 531-541. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022>
- Thomas, L. V. (2015). Les mécanismes sociaux et psycho-sociaux du travail de deuil. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 121(2), 19-30. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.121.0019>
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Passat, N., & Pareaud, M. (2009). Deuil et personnes âgées. *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 16(152), 98-103.
- Thompson, C. J., Williams, K., Masso, M. R., Morris, D., & Kobel, C. (2017). *Research into services and needs for people experiencing complicated grief: Final report*. Australian Health Services Research Institute. <https://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://scholar.google.com/&httpsredir=1&article=1925&context=ahsri>
- Tsai, W.-I., Prigerson, H. G., Li, C.-Y., Chou, W.-C., Kuo, S.-C., & Tang, S. T. (2016). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative Medicine*, 30(5), 495-503. <https://doi.org/10.1177/0269216315603261>
- Vachon, M. L. S. (2014). Care of the Caregiver : Professionals and Family Members. In J. Stillion & T. Attig (Éds.), *Death, Dying, and Bereavement Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices* (p. 379-393). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-7142-9/part/part03/chapter/ch27>
- van der Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-de Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome : A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220. <https://doi.org/10.1080/07481180903559196>
- Vegsund, H. K., Reinfjell, T., Moksnes, U. K., Wallin, A. E., Hjemdal, O., & Eilertsen, M.-E. B. (2019). Resilience as a predictive factor towards a healthy adjustment to grief after the loss of a child to cancer. *PLoS One*, 14(3), e0214138. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214138>
- Walter, C. A., & McCoyd, J. L. (2015). *Grief and loss across the lifespan : A biopsychosocial perspective*. Springer publishing company.
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P. G. M., & Dijkstra, I. (2007). Patterns of attachment and parents' adjustment to the death of their child. *Personality & Social Psychology Bulletin*, 33(4), 537-548. <https://doi.org/10.1177/0146167206297400>
- Zheng, Y., & Wuest, L. G. (2019). Assessing the impact of factors on parental grief among older Chinese parents. *Death Studies*, 45(2), 110-118. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1616854>



La personne malade

Certains des facteurs propres à la personne malade peuvent également avoir un impact sur le vécu du deuil de la personne proche et constituer des ressources ou des entraves : sa personnalité ou son caractère, son âge, le type de maladie dont elle souffre ainsi que sa durée, le sens que cette personne donne à la mort, ses projets de vie ou encore sa spiritualité.

2.1. Personnalité ou caractère

Le caractère ou la personnalité de la personne malade vous semblent-ils être une ressource ou une entrave? (P. ex. : optimiste, pessimiste, souple, rigide, etc.)

Notre revue de littérature ne nous a pas permis de trouver de références portant exactement sur l'influence de la personnalité ou du caractère de la personne malade sur le vécu du deuil. Toutefois, certaines recherches mentionnent qu'une attitude empreinte de reconnaissance de la part de la personne malade envers le rôle de la personne proche aidante constituerait une **ressource** lors du deuil (Holtslander et al., 2017; Lamontagne & Beaulieu, 2006; Nielsen et al., 2016).

2.2. Âge de la personne malade

L'âge de la personne malade vous semble-t-il une ressource ou une entrave?

Étant donné qu'il s'agit d'un facteur de deuil compliqué, il n'est pas étonnant de retrouver de très nombreuses recherches qui mentionnent que le jeune âge de la personne malade constitue une **entrave** lors du vécu du deuil (voir, par exemple : (Hanus, 2006; Hebert et al., 2006; Liew et al., 2019; Lobb et al., 2010; Mason et al., 2020; McLean et al., 2017; Morowatisharifabad et al., 2020; Sheldon, 1998).

Toutefois, il ne faudrait pas conclure de ce qui vient d'être mentionné que l'âge avancé de la personne malade constituerait nécessairement une **ressource** lors du vécu du deuil. En effet, le veuvage aux âges avancés peut être particulièrement difficile, mettant fin

à plusieurs décennies de vie commune et engendrant de multiples pertes secondaires (Bourgeois-Guérin et al., 2018; Parkes & Prigerson, 2013). Certains auteurs vont jusqu'à dire qu'aux âges avancés, la perte peut être vécue de manière si violente que le veuvage peut, dans certains cas, constituer le point de départ d'une démence (Bacqué & Hanus, 2020).

2.3. Type de maladie

Le type de maladie dont souffre la personne malade vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : chronique, de longue durée, impliquant des douleurs inapaisables, cognitive, dégénérative, etc.)

Les recherches consultées mentionnent que de nombreuses caractéristiques liées à la maladie seraient des **entraves** lors du vécu du deuil.

En effet, les recherches mentionnent que l'impossibilité de contrôler la douleur, le degré de perte d'autonomie, la présence de confusion ou de pertes cognitives ainsi que les maladies qui induisent un changement de comportement constitueraient des **entraves** lors du vécu du deuil (Dumont, 2006; Dumont et al., 2008; Fasse, 2013; Holtzlander et al., 2017; Lamontagne & Beaulieu, 2006).

Plusieurs recherches soulignent l'impact des maladies entraînant des troubles neurocognitifs majeurs sur le deuil, notamment parce que les phases terminales de la maladie peuvent être particulièrement difficiles à vivre pour les proches. Ceci alors même que les personnes qui souffrent de ces maladies se voient moins souvent offrir des soins palliatifs (Boss & Carnes, 2012; Jones, 2010; Sanders et al., 2007).

D'autres auteurs vont mentionner que les maladies chroniques ou encore les maladies mortelles annoncées bien avant l'apparition des symptômes peuvent être des **entraves** dans le vécu de deuil (Bacqué & Hanus, 2020; Carr et al., 2001; Jones, 2010).

Enfin, même si les proches sont parfois au courant de la présence d'une maladie, celles-ci peuvent, dans certains cas, provoquer une mort soudaine (les maladies cardiaques, par exemple). Ces maladies peuvent donc s'avérer des **entraves** dans le vécu du deuil (Morowatisharifabad et al., 2020) puisque le caractère soudain de la mort est l'un des facteurs de deuil compliqué.

2.4. Durée de la maladie

La durée de la maladie vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : vécue comme très longue, très courte, etc.)

En lien avec le facteur « **Type de maladie** » de la dimension « **La personne malade** », il n'est pas étonnant de trouver des recherches qui montrent qu'une maladie particulièrement longue et sévère peut s'avérer une **entrave** lors du vécu du deuil. En effet, même si l'anticipation du décès peut s'avérer une ressource (voir le facteur « **Anticipation du décès** » de la dimension « **Les circonstances du décès** »), certaines maladies mortelles peuvent être annoncées bien avant la mort, voire avant l'apparition de symptômes dans le cas de dépistages précoces. Dans ces situations, les personnes atteintes et leurs proches ont à vivre avec un diagnostic fatal durant une longue période, côtoyant ainsi l'idée de la mort à venir pendant plusieurs années, vivant en quelque sorte en sursis (Bacqué & Hanus, 2020; Palmer & Yuen, 2017).

D'un autre côté, une maladie de courte durée peut également s'avérer une **entrave** dans la mesure où les malades et leurs proches n'ont pas le temps de se préparer à la mort à venir. Certaines études montrent que, dans ces situations, les personnes endeuillées peuvent vivre un deuil plus intense (McLean et al., 2017).

POUR COMPLÉTER

La lecture des facteurs « **Type de maladie** » et « **Anticipation du décès** » de la dimension « **Les circonstances du décès** » peut offrir des réflexions complémentaires.

2.5. Sens donné à la maladie et à la mort

Le sens donné par la personne malade à la maladie et à la mort vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : soulagement des douleurs, vie après la mort, acceptation, peur, etc.)

Nous avons trouvé quelques recherches qui se sont penchées sur l'incidence de l'acceptation de la maladie et de la mort par la personne malade sur le deuil des proches.

D'un côté, il semblerait qu'une attitude d'acceptation par rapport à sa fin de vie soit une **ressource** pour les proches lors du deuil (Holtlander et al., 2017).

Du côté des **entraves**, certaines recherches montrent que les situations de déni de la maladie et de la fin de vie par la personne malade rendent l'accompagnement plus difficile. On peut par exemple voir apparaître des comportements agressifs à l'égard des personnes proches. À la suite du décès, ces personnes endeuillées rapportaient que les difficultés rencontrées lors de la maladie avaient des répercussions négatives sur leur processus de deuil (Dumont, 2006; Dumont et al., 2008).

Enfin, nous avons trouvé deux études qui avancent qu'être témoin de la peur de la mort de la personne malade pourrait accentuer les difficultés lors du vécu du deuil (Kramer et al., 2010; Mason et al., 2020).

2.6. Projets de vie

Les projets de vie de la personne malade vous semblent-ils une ressource ou une entrave? (P. ex. : adaptation des projets, désintérêt envers les projets, etc.)

Notre recherche documentaire ne nous a pas permis de trouver de littérature portant sur l'influence des projets de vie de la personne malade sur le vécu du deuil.

Toutefois, les expériences professionnelles et cliniques de l'équipe portent à penser que la possibilité de revisiter ses projets de vie à la suite d'un diagnostic pourrait être une **ressource** lors du vécu du deuil. Au contraire, l'abandon ou le refus de tout projet de vie entre le diagnostic et la mort pourrait être une **entrave**. Il est donc recommandé de porter attention à ces expériences lors du suivi des proches endeuillés.

2.7. Spiritualité

La spiritualité de la personne malade vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : soutenance, culpabilisante, etc.)

La spiritualité de la personne malade sur le vécu du deuil peut être une ressource, mais également une entrave.

Du côté des **ressources**, certains auteurs notent que la religion et la spiritualité peuvent aider à faire face à la maladie en procurant un sens à celle-ci et à la souffrance qu'elle engendre, en rassurant la personne malade et en diminuant la peur et l'incertitude (Doka, 2014; Pentz, 2005; Siegel & Schrimshaw, 2002).

Toutefois, du côté des **entraves**, certains auteurs notent que la religion ou la spiritualité peuvent aussi être à l'origine d'un sentiment de culpabilité ou d'échec de la personne malade face à la maladie. La maladie peut aussi être considérée comme une punition ou encore susciter beaucoup de colère. Enfin, le « jugement divin » peut être source d'angoisse pour la personne malade (Doka, 2014), ce qui pourrait être une entrave pour le vécu du deuil (Kramer et al., 2010; Mason et al., 2020).

Bibliographie :

la personne malade

- Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2020). *Le deuil*. Presses Universitaires de France.
- Boss, P., & Carnes, D. (2012). The myth of closure. *Family Process*, 51, 456-469.
- Bourgeois-Guérin, V., Van Pevenage, I., Lachance, Blondin, R.-A., & Marquis, A. (2018). L'expérience du deuil chez les personnes âgées : La fréquence rime-t-elle avec l'aisance ? In Billette, Véronique, Marier, Patrik, & Séguin, Anne-Marie (Éds.), *Les vieillissements sous la loupe. Entre mythes et réalités* (p. 241-248). Presses de l'Université Laval.
- Carr, D., House, J. S., Wortman, C., Nesse, R., & Kessler, R. C. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4), S237-248. <https://doi.org/10.1093/geronb/56.4.s237>
- Doka, K. J., Stillion, J., & Attig, T. (2014). Spirituality : Quo Vadis? In *Death, Dying, and Bereavement : Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices* (p. 233-244). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-7142-9/part/part03/chapter/ch17>
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : L'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. Thèse de doctorat en service social, Université Laval.
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process : Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <https://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer : Entre évaluation et expérience subjective*, thèse de doctorat en psychologie, Université Paris-Descartes - Paris V. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01088740/document>
- Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(4), 349-356. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.02.003>
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. M. (2006). Preparing Caregivers for the death of a loved one : A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1164>

- Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: A Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y>
- Jones, B. W. (2010). Hospice Disease Types Which Indicate a Greater Need for Bereavement Counseling. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(3), 187-190. <https://doi.org/10.1177/1049909109349248>
- Kramer, B. J., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., & Yonker, J. A. (2010). Complicated grief symptoms in caregivers of persons with lung cancer: The role of family conflict, intrapsychic strains, and hospice utilization. *Omega*, 62(3), 201-220.
- Lamontagne, J., & Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : Les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155. <https://doi.org/10.7202/013292ar>
- Liew, T. M., Tai, B. C., Yap, P., & Koh, G. C.-H. (2019). Contrasting the risk factors of grief and burden in caregivers of persons with dementia: Multivariate analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(2), 258-264. <https://doi.org/10.1002/gps.5014>
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- McLean, S., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2017). The intensity of caregiving is a more important predictor of adverse bereavement outcomes for adult-child than spousal caregivers of patients who die of cancer. *Psycho-Oncology*, 26(3), 316-322. <https://doi.org/10.1002/pon.4132>
- Morowatisharifabad, M. A., Alizadeh, A., Bidaki, R., Jambarsang, S., & Hosseini-Sharifabad, M. (2020). Prevalence of complicated grief and related factors in elderly individuals in Sabzevar City, Iran. *Psychogeriatrics*, 20(5), 718-725. <https://doi.org/10.1111/psyg.12579>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Palmer, W. W., & Yuen, F. K. (2017). The Impact of Hospice Patient Disease Type and Length of Stay on Caregiver Utilization of Grief Counseling: A 10-Year Retrospective Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(9), 880-886. <https://doi.org/10.1177/1049909116662459>
- Parkes, C. M., & Prigerson, H. G. (2013). *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life, Fourth Edition*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315829753>

- Pentz, M. (2005). Resilience Among Older Adults with Cancer and the Importance of Social Support and Spirituality-Faith. *Journal of Gerontological Social Work*, 44(3-4), 3-22. https://doi.org/10.1300/J083v44n03_02
- Sanders, S., Marwit, S., Meuser, T. M., & Harrington, P. (2007). Caregiver Grief in End-Stage Dementia. *Social Work in Health Care*, 46(1), 47-65. https://doi.org/10.1300/J010v46n01_04
- Sheldon, F. (1998). ABC of palliative care: Bereavement. *BMJ*, 316(7129), 456-458. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7129.456>
- Siegel, K., & Schrimshaw, E. W. (2002). The Perceived Benefits of Religious and Spiritual Coping Among Older Adults Living with HIV/AIDS. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 41(1), 91-102. <https://doi.org/10.1111/1468-5906.00103>



Les circonstances du décès

Plusieurs facteurs entourant les circonstances du décès peuvent s'avérer de précieuses ressources ou, au contraire, des entraves lors du vécu du deuil : le fait de pouvoir anticiper le décès, la manière dont celui-ci est annoncé, le lieu où il se produit, ainsi que la présence de la personne proche lors du décès ou encore le type de décès.



CIRCONSTANCES DU DÉCÈS ET DEUIL COMPLIQUÉ

De nombreuses recherches ont montré à quel point les circonstances du décès peuvent avoir un impact sur le vécu du deuil. Comme nous l'avons mentionné, plusieurs de ces circonstances sont des facteurs de risque de vivre un deuil compliqué : une mort violente, une mort par suicide, une mort soudaine ou inattendue, etc. Nous ne traitons pas, ici, de ces facteurs et nous vous référons aux écrits portant sur le deuil compliqué (voir références en annexe 2).

3.1. Anticipation du décès

L'anticipation du décès par la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : anticipation vécue positivement, pas d'anticipation possible, anticipation anxiogène, etc.)

Le fait d'être « préparé » ou non au décès peut constituer une ressource ou une entrave lors du vécu du deuil de la personne proche.

Du côté des **ressources**, une mort soudaine ou inattendue constitue l'un des facteurs de risque de développer un deuil compliqué. Il est donc peu étonnant que des études aient montré que la préparation des proches au décès à venir peut éventuellement être une ressource lors du deuil (Dumont, 2006; Lobb et al., 2010; Robert et al., 2020; Stroebe & Boerner, 2015). En effet, tout au long d'une maladie ou lors du vieillissement, l'anticipation de la mort permet notamment d'avoir des discussions avec la personne pour lui dire au revoir, pour prendre connaissance de ses volontés et ses souhaits sur la fin de vie, éviter le recours à des soins agressifs en fin de vie et améliorer l'accès à des soins palliatifs (Bandini, 2020; Mack et al., 2012; Wallace et al., 2020; Wright et al., 2008) ou encore pour régler des conflits. Parfois appelée le « pré-deuil », il s'agit d'une période pendant laquelle les proches, tout en maintenant un investissement parfois extrêmement intense dans la relation, vivent des pensées et émotions qui peuvent sembler contradictoires telles que « L'autre va mourir. Mais il est vivant et a besoin d'être considéré comme tel », « Nous nous préparons plus ou moins à sa perte. Et il nous demande d'investir dans le présent et dans sa personne au jour le jour » (Pillot, 2015 : 55). Il est à noter que cette préparation peut être émotionnelle, pragmatique ou encore informative (Boerner et al., 2013).

Pour certains auteurs, l'anticipation du décès est à ce point importante pour le vécu du deuil qu'elle mériterait une formation pour les personnes proches aidantes afin de leur offrir les compétences nécessaires pour faire face à cette épreuve, réduire leur anxiété et prévenir les « surprises » (Hebert et al., 2006; Kellehear, 2014; Smith, 2016).

Du côté des **entraves**, certaines recherches mettent l'accent sur le fait que les progrès de la médecine permettent maintenant de détecter certaines maladies bien avant l'apparition des symptômes. Une anticipation de ce type peut être anxiogène pour la personne porteuse, bien sûr, mais également pour ses proches (Bacqué & Hanus, 2020). Considérant une anticipation du décès plus « classique » (réalisée à la suite d'un diagnostic), une anticipation prolongée du décès pourrait



S'AJUSTER AUX BESOINS DES PERSONNES

Toutes les personnes malades et toutes les personnes proches ne désirent pas prendre conscience d'un diagnostic terminal ou d'une mort imminente (Coelho et al., 2015). Par ailleurs, le rythme des uns et des autres peut aussi être différent (Deschepper et al., 2008). Il faut donc être attentif à ce que les personnes elles-mêmes souhaitent recevoir comme information sur la maladie et la mort à venir. Les intervenants et intervenantes devraient amorcer leurs discussions avec souplesse. En effet, il s'agit de s'adapter et de s'ajuster prioritairement aux besoins et aux rythmes des personnes, et de rester ouvert à la discussion sans toutefois contraindre les personnes qui ne désirent pas aborder certains sujets.

ANTICIPER LE DÉCÈS ET DEUIL ANTICIPÉ

Anticiper le décès ne signifie pas que les proches vivent un « deuil anticipé » ou un « deuil blanc ». Pour des précisions sur ces définitions, voir la section 3.

provoquer un sentiment d'anxiété qui perdurerait plus longtemps (Carr et al., 2001) (voir le facteur « **Type de maladie** » de la dimension « **La personne malade** »).

3.2. Annonce du décès

La manière dont le décès a été annoncé à la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : dans un langage adapté, brusque, par une personne référente et appréciée, etc.)

L'endroit où elles se trouvent et la manière dont les personnes proches apprennent le décès ou l'annonce d'une maladie grave peuvent avoir un impact sur le deuil. Les mots utilisés pour annoncer le décès ou la maladie ainsi que le contexte de l'annonce sont d'une grande importance, notamment parce qu'ils resteront gravés dans la mémoire de la personne endeuillée, allant même jusqu'à réapparaître de temps à autre sous forme de flashback (Bacqué, 2008; Bacqué & Hanus, 2020).

L'annonce du décès réalisé dans un cadre bienveillant, par des professionnels formés et à l'écoute, constitue une **ressource**. À l'inverse, une annonce faite de façon brutale, réalisée dans l'urgence, ne laissant pas ou peu de place à l'écoute et à la prise de parole des proches constituerait une **entrave**.

3.3. Lieu du décès

Le lieu du décès vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : réalisation d'un souhait, déception, etc.)

Lorsqu'un décès ne relève pas d'une cause accidentelle, mais résulte d'une maladie, il peut se produire dans divers lieux. Dans la plupart des pays occidentaux, la majorité des décès ont lieu à l'hôpital (dans différents services), mais ils peuvent également se produire à domicile, en maison de soins palliatifs, en centre d'hébergement et de soins de longue durée², etc. Dépendamment des souhaits, des attentes et du déroulement du décès, le lieu où il va se produire peut constituer une **ressource** ou une **entrave** lors du vécu du deuil.



QUESTION DE MÉTHODOLOGIE

La grande majorité des articles qui évoquent l'anticipation du décès comme facteur influençant le deuil ne précisent ni le type d'incapacité dont souffre la personne malade, ni l'âge de cette dernière, ni l'âge de la personne proche.

CIRCONSTANCES DE L'ANNONCE DU DÉCÈS

La nouvelle du décès serait plus difficile à croire lorsque l'annonce est faite par une personne inconnue ou encore lorsqu'il faut faire un long voyage pour assister aux funérailles (Bacqué & Hanus, 2020).

2 Au Québec, on parle de CHSLD (Centre d'hébergement et de soins de longue durée), en Belgique, il s'agit des MRS (Maisons de repos et de soins) et en France, ce sont les EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).



DÉCÈS À DOMICILE ET TRACES

Une recherche indique qu'il faut être attentif aux « traces » éventuelles qu'un décès à domicile peut laisser pour les personnes endeuillées. En effet, certaines personnes peuvent vivre une certaine aversion pour une pièce (généralement la chambre) ou la maison en son entier lorsque la mort s'y est déroulée (Koop & Strang, 2003).

Du côté des **ressources**, les décès qui surviendraient à l'hôpital (hors soins intensifs — voir plus bas), en maison de soins palliatifs ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée pourraient mener à des deuils moins intenses comparativement aux deuils faisant suite à un décès survenu au domicile. L'hypothèse expliquant ceci est que l'implication nécessaire de la part des proches lors d'un décès à domicile est particulièrement soutenue pendant la fin de vie, ce qui serait à l'origine d'éventuelles difficultés lors du deuil (Addington-Hall & Karlsen, 2000; Gomes et al., 2015). Cela dit, d'autres chercheurs avancent au contraire que les personnes endeuillées à la suite d'un décès à domicile présenteraient moins de vulnérabilités que les personnes dont le proche est décédé à l'hôpital (Hatano et al., 2017; Wright et al., 2010).

D'autres recherches avancent que lorsque le décès avait lieu à domicile, conformément à leur souhait, les personnes proches aidantes, particulièrement les femmes, considéraient cela comme un succès, ce qui pourrait s'avérer une **ressource** lors du vécu du deuil (Gott et al., 2020; Topf et al., 2013). Malheureusement, lorsque le souhait de la personne malade est de mourir à domicile et que la personne proche aidante fait la promesse de respecter ce souhait, mais que cela s'avère impossible (notamment par manque de services), les proches peuvent s'attribuer l'échec et ressentir culpabilité et regrets, ce qui s'avère une **entrave** lors du vécu du deuil (Gott et al., 2020; Topf et al., 2013).

Toujours du côté des **entraves**, il semblerait que les décès ayant lieu à l'hôpital, et plus particulièrement au sein des unités de soins intensifs, seraient plus enclins à provoquer un vécu du deuil plus difficile (Coelho et al., 2015; Mason et al., 2020; Probst et al., 2016; Wallace et al., 2020).

Il faut ajouter qu'au moins une recherche consultée conclut à une absence de lien entre le lieu du décès et le vécu du deuil (Hsieh et al., 2007).

3.4. Présence de la personne proche lors du décès

La présence (ou l'absence) de la personne proche lors du décès de la personne malade vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : souhait respecté, regret, etc.)

Il semble n'exister que peu de recherches réalisées avant 2020 sur l'impact de la présence de la personne proche lors du décès sur le vécu du deuil.

Du côté des **ressources**, le fait de pouvoir être présent, mais aussi, plus largement, la présence de la famille autour de la personne en fin de vie pourrait soutenir les personnes lors de leur deuil. Cette présence permet notamment de dire au revoir à la personne (Dumont, 2006; Dumont et al., 2008). Mais au-delà de la présence physique lors du décès, le fait d'avoir communiqué avec la personne décédée une dernière fois pour lui faire ses adieux semble également une ressource lors du deuil (Otani et al., 2017; Ummel, 2020) (voir le facteur « **Anticipation du décès** » et « **Type de décès** » de la dimension « **Les circonstances du décès** »).

3.5. Type de décès

Le type de décès de la personne malade vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : AMM avec décision partagée ou non, etc.)

Du côté des **ressources**, il semble que lorsque le décès se déroule conformément aux attentes et aux souhaits que la personne proche a pour la personne malade (par exemple, une mort sans douleur), cela pourrait constituer un soutien lors du vécu du deuil (Dumont, 2006).

Du côté des **entraves**, nous retrouvons plusieurs caractéristiques liées au type de décès. Tout d'abord, le vécu du deuil est souvent plus difficile lorsque le décès résulte d'une mort soudaine ou inattendue, ce qui est d'ailleurs un facteur de deuil compliqué (Philippin, 2006; van der Houwen et al., 2010). Il semblerait toutefois que les effets d'une mort inattendue sur l'expérience du deuil s'estompent environ 18 mois après le décès (Carr et al., 2001).

Au-delà du caractère soudain et violent de la mort (Fasse, 2013; Lobb et al., 2010; Maccallum & Bryant, 2019; Philippin, 2006; M. Stroebe & Boerner, 2015), la perception que la mort n'a pas été douce ou que les symptômes n'ont pas pu être contrôlés pourrait être une entrave dans le vécu du deuil (Coelho et al.,



COVID-19 ET PRÉSENCE DES PROCHES

Le rôle des adieux et le fait de pouvoir être au chevet de la personne en fin de vie sur le vécu du deuil ont été mis en exergue lors de la pandémie de COVID-19. En effet, on se souviendra que des mesures drastiques avaient été mises en place, tant dans les hôpitaux que dans les ressources d'hébergement pour personnes en perte d'autonomie. Si, dans certains endroits, la visite d'une ou deux personnes était permise, il n'était pas rare qu'elles soient tout simplement interdites. Et lorsque les visites étaient permises, il y avait l'obligation de revêtir une combinaison, un masque, une visière et des gants. Mais surtout, il y avait souvent une interdiction de contacts physiques : il était défendu de serrer la personne en fin de vie dans les bras, de lui prendre la main, de l'embrasser. Plusieurs recherches ont souligné à quel point ces interdits ont eu un effet sur le vécu des personnes endeuillées, rendant celui-ci plus difficile et plus intense (Azoulay et al., 2020; Bergeron, 2022; Clavandier, 2020; Heath et al., 2020; Josse, 2020; Perron et al., 2022; Wallace et al., 2020).

ABSENCE LORS DU DÉCÈS ET DEUIL COMPLIQUÉ

Soulignons que l'absence lors du décès ne signifie pas nécessairement qu'il y aura un risque de développer un deuil compliqué (Otani et al., 2017).

2015). Enfin, les morts « stigmatisantes » (résultant, par exemple, du sida, d'un suicide ou d'une surdose) peuvent aussi être des entraves lors du vécu du deuil (Oexle et al., 2020; Sheldon, 1998).

LES DEUILS À LA SUITE D'UNE MORT MÉDICALEMENT ASSISTÉE

À l'heure actuelle, même si elles sont encore peu nombreuses, des recherches se développent sur l'impact d'une **mort médicalement assistée** sur le vécu des personnes endeuillées. Toutefois, il ne semble pas se dégager de consensus sur l'impact positif ou négatif de ce type de décès sur le vécu du deuil, les résultats de recherches étant contradictoires (Gamondi et al., 2019).

Du côté des **ressources**, certaines recherches mentionnent que le fait que l'aide médicale à mourir soit discutée avec les proches permettrait à ces derniers d'être mieux préparés au décès à venir et de l'accepter davantage (Ganzini et al., 2009). Ce type de décès leur donnerait également l'occasion de dire au revoir à la personne malade (Ummel, 2020) (voir « **Anticipation du décès** »). Les discussions peuvent, plus globalement, être l'occasion de réaliser des bilans relationnels et de régler des conflits. Enfin, le fait que le processus d'aide médicale à mourir permette à la personne malade de retrouver un sentiment de contrôle et lui évite de grandes souffrances serait également une ressource lors du processus de deuil (Andriessen et al., 2020; Gamondi et al., 2019; Srinivasan, 2019).

Du côté des **entraves**, il est important de mentionner que ce type de décès peut occasionner conflits, colère et frustration de la part de proches qui ne partagent pas toujours la décision de la personne malade et qui peuvent se sentir trahis ou encore abandonnés (Ummel, 2020). Soulignons aussi que le recours à l'aide médicale à mourir n'est pas accepté par tous et toutes. Certaines personnes peuvent considérer cette pratique comme « stigmatisante », ce qui peut les amener à craindre le jugement d'autrui. Ces personnes, en restant dans le silence, peuvent dès lors manquer de soutien à la suite du décès (Andriessen et al., 2020; Gamondi et al., 2019; Srinivasan, 2019).



CIRCONSTANCES DU DÉCÈS ET DEUIL COMPLIQUÉ

De nombreuses recherches ont montré à quel point le type de décès peut avoir un impact sur le vécu du deuil. Comme nous l'avons mentionné, plusieurs types de décès sont des facteurs de risque de vivre un deuil compliqué : une mort violente, par suicide, soudaine ou inattendue, faisant suite à une longue agonie. Nous ne traitons pas ici de ces facteurs et nous vous référerons aux écrits portant particulièrement sur le sujet (voir annexe 2). Cela dit, mentionnons encore une fois qu'il n'y a pas de lien de causalité strict entre certains types de décès et un deuil compliqué (Fernández-Alcántara & Zech, 2017; Heeke et al., 2017).

Bibliographie :

les circonstances du décès

- Addington-Hall, J., & Karlsen, S. (2000). Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliative Medicine*, 14(2), 161-162. <https://doi.org/10.1191/026921600674991350>
- Andriessen, K., Kryszynska, K., Castelli Dransart, D. A., Dargis, L., & Mishara, B. L. (2020). Grief After Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Crisis*, 41(4), 255-272. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000630>
- Azoulay, E., Cariou, A., Bruneel, F., Demoule, A., Kouatchet, A., Reuter, D., Souppart, V., Combes, A., Klouche, K., Argaud, L., Barbier, F., Jourdain, M., Reignier, J., Papazian, L., Guidet, B., Géri, G., Resche-Rigon, M., Guisset, O., Labbé, V., ... Kentish-Barnes, N. (2020). Symptoms of Anxiety, Depression, and Peritraumatic Dissociation in Critical Care Clinicians Managing Patients with COVID-19. A Cross-Sectional Study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 202(10), 1388-1398. <https://doi.org/10.1164/rccm.202006-2568OC>
- Bacqué, M.-F. (2008). L'annonce de la mort. *Études sur la mort*, 134, 99-104. <https://doi.org/10.3917/eslm.134.0099>
- Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2020). *Le deuil*. Presses Universitaires de France.
- Bandini, J. I. (2022). Beyond the hour of death : Family experiences of grief and bereavement following an end-of-life hospitalization in the intensive care unit. *Health*, 26(3), 267-283. <https://doi.org/10.1177/1363459320946474>
- Bergeron, C. (2022). La solitude des mourants au temps de la Covid-19. *Gérontologie et société*, 44 / 168(2), 199-206. <https://doi.org/10.3917/g1.pr1.0004>
- Boerner, K., Mancini, A. D., & Bonnano, G. (2013). On the nature and prevalence of uncomplicated and complicated patterns of grief. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 55-67). Routledge.
- Carr, D., House, J. S., Wortman, C., Nesse, R., & Kessler, R. C. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4), S237-248. <https://doi.org/10.1093/geronb/56.4.s237>
- Clavandier, G. (2020). Contextualiser le deuil dans une ritualité funéraire perturbée. *Revue de neuropsychologie*, 12(2), 243-246. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0582>

- Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2015). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators : A Prospective Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(4), 346-353. <https://doi.org/10.1177/1049909114565660>
- Deschepper, R., Bernheim, J. L., Stichele, R. V., Van den Block, L., Michiels, E., Van Der Kelen, G., Mortier, F., & Deliens, L. (2008). Truth-telling at the end of life : A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 52-56. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.11.015>
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : L'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. Thèse de doctorat en service social, Université Laval.
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process : Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <https://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer : Entre évaluation et expérience subjective*, thèse de doctorat en psychologie, Université Paris-Descartes - Paris V. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01088740/document>
- Fernández-Alcántara, M., & Zech, E. (2017). One or Multiple Complicated Grief(s)? The Role of Kinship on Grief Reactions. *Clinical Psychological Science*, 5(5), 851-857. <https://doi.org/10.1177/2167702617707291>
- Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S., & Preston, N. (2019). Family members' experiences of assisted dying : A systematic literature review with thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 33(8), 1091-1105. <https://doi.org/10.1177/0269216319857630>
- Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K., & Prigerson, H. (2009). Mental Health Outcomes of Family Members of Oregonians Who Request Physician Aid in Dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 807-815. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.026>
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13(1), 235. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>
- Gott, M., Morgan, T., & Williams, L. (2020). Gender and palliative care : A call to arms. *Palliative Care and Social Practice*, 14, 263235242095799. <https://doi.org/10.1177/2632352420957997>
- Hatano, Y., Aoyama, M., Morita, T., Yamaguchi, T., Maeda, I., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2017). The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psycho-Oncology*, 26(11), 1959-1964. <https://doi.org/10.1002/pon.4412>
- Heath, L., Yates, S., Carey, M., & Miller, M. (2020). Palliative Care During COVID-19 : Data and Visits From Loved Ones. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 37(11), 988-991. <https://doi.org/10.1177/1049909120943577>

- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. M. (2006). Preparing Caregivers for the death of a loved one : A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1164-1171. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1164>
- Heeke, C., Stammel, N., Heinrich, M., & Knaevelsrud, C. (2017). Conflict-related trauma and bereavement : Exploring differential symptom profiles of prolonged grief and posttraumatic stress disorder. *BMC Psychiatry*, 17, 118. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1286-2>
- Hsieh, M.-C., Huang, M.-C., Lai, Y.-L., & Lin, C.-C. (2007). Grief Reactions in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients in Taiwan : Relationship to Place of Death. *Cancer Nursing*, 30(4), 278-284. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000281728.72243.c4>
- Josse, É. (2020). Le deuil chez les personnes âgées au temps du coronavirus. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 65(2), 169-183. <https://doi.org/10.3917/ctf.065.0169>
- Kellehear, A. (2014). Death Education as a Public Health Issue. In J. Stillion & Attig (Éds.), *Death, dying, and bereavement : Contemporary perspectives, institutions, and practices* (p. 221-232). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-7142-9/part/part02/chapter/ch16>
- Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer: *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127-144. <https://doi.org/10.1177/1054773803012002002>
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of Complicated Grief : A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2019). Symptoms of prolonged grief and posttraumatic stress following loss : A latent class analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 53(1), 59-67. <https://doi.org/10.1177/0004867418768429>
- Mack, J. W., Cronin, A., Keating, N. L., Taback, N., Huskamp, H. A., Malin, J. L., Earle, C. C., & Weeks, J. C. (2012). Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death : A Prospective Cohort Study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(35), 4387-4395. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.43.6055>
- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief : Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Oexle, N., Feigelman, W., & Sheehan, L. (2020). Perceived suicide stigma, secrecy about suicide loss and mental health outcomes. *Death Studies*, 44(4), 248-255. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1539052>
- Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Shima, Y., Tsuneto, S., & Miyashita, M. (2017). Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 273-279. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010>

- Perron, C., Martisella Gonzalez, M., & Bouthillier, M.-È. (2022). Enjeux éthiques de la présence et de l'absence des proches auprès des personnes en fin de vie en temps de pandémie. *Frontières*, 33(1). <https://doi.org/10.7202/1089343ar>
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara*, Vol. 21(4), 163-166.
- Pillot, J. (2015). Le deuil de ceux qui restent. Le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 121(2), 53-64. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.121.0053>
- Probst, D. R., Gustin, J. L., Goodman, L. F., Lorenz, A., & Wells-Di Gregorio, S. M. (2016). ICU versus Non-ICU Hospital Death : Family Member Complicated Grief, Posttraumatic Stress, and Depressive Symptoms. *Journal of Palliative Medicine*, 19(4), 387-393. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0120>
- Robert, R., Kentish-Barnes, N., Boyer, A., Laurent, A., Azoulay, E., & Reignier, J. (2020). Ethical dilemmas due to the Covid-19 pandemic. *Annals of Intensive Care*, 10(1), 84. <https://doi.org/10.1186/s13613-020-00702-7>
- Sheldon, F. (1998). ABC of palliative care : Bereavement. *BMJ*, 316(7129), 456-458. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7129.456>
- Smith, T. (2016). Communicating prognosis. *Health Literacy and Palliative Care: Workshop Summary*, 22-29.
- Srinivasan, E. G. (2019). Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act : How does assisted death impact grief? *Death Studies*, 43(10), 647-655. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1511636>
- Stroebe, M., & Boerner, K. (2015). Caregiving and bereavement research : Bridges over the gap. *Palliative Medicine*, 29(7), 574-576. <https://doi.org/10.1177/0269216315585952>
- Topf, L., Robinson, C. A., & Bottorff, J. L. (2013). When a Desired Home Death Does Not Occur : The Consequences of Broken Promises. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8), 875-880. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0541>
- Ummel, D. (2020). De l'importance du sens donné à la mort assistée : L'accompagnement de fin de vie et le processus de deuil en contexte d'aide médicale à mourir. *Frontières*, 32(1). <https://doi.org/10.7202/1072754ar>
- van der Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-de Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome : A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220. <https://doi.org/10.1080/07481180903559196>
- Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief During the COVID-19 Pandemic : Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>
- Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). Place of Death : Correlations With Quality of Life of Patients With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health. *Journal of Clinical Oncology*, 28(29), 4457-4464. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.26.3863>

Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2008). Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665-1673. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>



La relation à la personne malade

Plusieurs facteurs liés à la relation qu'entretiennent la personne malade et la personne proche pourront s'avérer de précieuses ressources ou, au contraire, constituer des entraves lors du deuil : la nature de la relation, sa durée, la communication, la situation résidentielle, les aspects émotionnels de la relation ou encore le soutien pratique et financier que les personnes s'apportaient.

4.1. Nature de la relation

La nature de la relation entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : conjugale, filiale, amicale, etc.)

Si l'impact de la nature de la relation sur le vécu du deuil est très documenté, les résultats sont diversifiés.

Plusieurs recherches mentionnent que les décès dans le cadre conjugal (le veuvage) pourraient être source de vulnérabilité lors du vécu du deuil (Compan, 2015; Fasse, 2013; Liew et al., 2019; Masterson et al., 2015; Parkes & Prigerson, 2013; Thompson et al., 2017). Pour expliquer cela, certains chercheurs soulignent que la mort du conjoint ou de la conjointe entraîne des changements importants dans les routines quotidiennes et



DEUIL D'UN JEUNE ENFANT

Rappelons que la perte d'un jeune enfant est un facteur de deuil compliqué. Nous n'en parlons donc pas ici. Lorsque nous évoquons les relations « parent / enfant », il s'agit des relations entre les enfants adultes et leurs parents.

vient contrecarrer les projets communs, ce qui serait moins le cas dans d'autres types de relation (Nielsen et al., 2019). D'autres chercheurs évoquent davantage le fait qu'étant donné que les conjoints et conjointes remplissent plusieurs rôles, leur décès engendre des pertes dans de nombreuses sphères de la personne endeuillée (Thomas et al., 2009). Certaines recherches avancent que la vulnérabilité des personnes veuves serait particulièrement intense aux âges avancés alors que d'autres concluent que ce sont les plus jeunes qui présenteraient les deuils les plus difficiles (Parkes & Prigerson, 2013). Il faut également mentionner que certains auteurs insistent sur l'importance du style d'interaction conjugale, qui aurait un rôle dans le vécu du deuil. Ce dernier serait plus difficile dans les cas où les couples fonctionnaient en mode « fusion » ou dans les couples conflictuels, comparativement aux couples de type « association » (Chaban & Habold, 2017).

Dans certaines recherches consultées, les vécus du deuil des conjoints ou conjointes sont comparés aux vécus du deuil des enfants adultes à la suite du décès de leur parent. Dans certains cas, il est mentionné que le deuil est souvent plus difficile pour la personne veuve que pour les enfants (McLean et al., 2017; Parkes & Prigerson, 2013; Romero et al., 2014; Sanders et al., 2008; Schulz et al., 2015), alors que d'autres chercheurs ne constatent pas de différences entre les vécus du deuil au sein de relations conjugales et ceux au sein de relations filiales (Masterson et al., 2015), les deux types de relations pouvant être un facteur de risque (Burke & Neimeyer, 2013).

Certaines recherches constatent que les distinctions peuvent se faire entre les personnes endeuillées à la suite de la mort d'une figure d'attachement primaire (un membre de la famille immédiate), qui seraient plus vulnérables que celles vivant le deuil d'un membre de la famille élargie ou encore d'un ami ou d'une amie (Fernández-Alcántara & Zech, 2017; Holland & Neimeyer, 2011).

Nous avons également consulté une recherche qui insiste sur l'importance du deuil des grands-parents à la suite du décès d'un petit-enfant (adulte). En effet, selon les résultats, ces grands-parents font face à une « double peine » dans la mesure où, en plus de perdre leur petit-enfant, ils peuvent être fortement affectés par la tristesse de leur enfant (Gilrane-McGarry & O'Grady, 2013).

Certains chercheurs avancent que la perte d'un ami ou d'une amie, particulièrement aux âges avancés, pourrait être particulièrement douloureuse. En effet, lorsqu'un décès survient, ayant conscience d'être la personne « survivante », les personnes endeuillées peuvent ressentir un sentiment de solitude grandissant ainsi que des symptômes dépressifs. Cela dit, ces émotions se résorbent à moyen terme pour la majorité des personnes endeuillées. Toutefois, il faut noter que la perte d'un conjoint ou d'une conjointe, d'un enfant ou d'un membre de la fratrie aurait davantage de répercussions sur la santé physique et psychologique des personnes âgées que le décès d'amis ou d'amies (Cavalli et al., 2001).

D'autres recherches encore s'intéressent aux **entraves** constituées par les contextes d'opprobre social. Pensons notamment au deuil d'une conjointe ou d'un conjoint de même sexe alors que la personne n'a pas révélé son homosexualité, aux partenaires d'une relation extraconjugale ou encore le deuil d'un enfant non déclaré. Autant de situations qui peuvent provoquer des « deuils privés de droit », qui ne peuvent pas être ouvertement reconnus, socialement validés ou publiquement vécus, et où la tristesse et les émotions ne peuvent être révélées (Doka, 2002, 2008; Fréchette, 2004; Millette & Bourgeois-Guerin, 2020).

Enfin, une étude mentionne ne pas avoir trouvé de lien entre la nature de la relation et des difficultés lors du vécu de deuil (Maccallum & Bryant, 2019).



DEUIL D'UN EX-CONJOINT OU D'UNE EX-CONJOINTE

L'une des recherches consultées s'intéresse aux difficultés qui peuvent être vécues par les personnes endeuillées à la suite du décès d'un ancien conjoint ou d'une ancienne conjointe, insistant sur l'importance de pouvoir parler de la relation et de verbaliser le chagrin de la perte, particulièrement lorsqu'elles sont « privées de leur droit au deuil », et cela, même si la relation a pris fin des années auparavant (Tullis, 2017).

NATURE DE LA RELATION OU INTENSITÉ DU LIEN?

Les résultats des études divergent de façon importante. Rappelons qu'au-delà de la nature de la relation, il importe de s'intéresser à la l'intensité et la profondeur du lien unissant la personne endeuillée à la personne décédée.

4.2. Durée de la relation

La durée de la relation entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : jeune relation, relation de longue date, etc.) Attention : une relation de courte durée ne signifie pas nécessairement un faible investissement.

Notre recherche documentaire nous indique qu'une relation de longue date pourrait être une entrave lors du vécu du deuil, particulièrement pour les relations conjugales. En effet, lorsqu'il s'agit de veuvage à un âge avancé après de nombreuses années de vie commune, les personnes endeuillées perdent un partenaire de très longue date. Outre les nombreux souvenirs qu'il n'est plus possible de partager, ces personnes âgées ont une identité conjugale très ancrée, ce qui peut rendre le deuil particulièrement difficile (Caradec, 2007; Cavalli et al., 2001; Orzeck, 2016). Certains auteurs vont jusqu'à dire qu'aux âges avancés, la perte peut être vécue de manière si violente que le veuvage peut, dans certains cas, constituer le point de départ de troubles neurocognitifs (Bacqué & Hanus, 2020).

POUR COMPLÉTER

Nous vous référons également au facteur « **Nature de la relation** » de la dimension « **La relation à la personne malade** » ou encore au facteur « **Type de lien avec la personne malade** » de la dimension « **La personne proche** » qui, par association, peuvent vous offrir des informations sur le sujet



DURÉE DE LA RELATION ET INTENSITÉ DU LIEN

Une relation de courte durée peut être très intense. Pensons par exemple au début des relations amoureuses. Il ne faudrait donc pas déduire qu'une relation brève serait automatiquement une **ressource** pour le vécu du deuil et qu'une relation longue serait une **entrave**.

4.3. Communication entre la personne malade et la personne proche

Le type de communication entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Notre recherche documentaire nous permet de constater qu'avoir eu une bonne relation avec la personne avant son décès, notamment en ce qui concerne la communication, pourrait être une **ressource** lors du vécu du deuil (Carr, 2003; Holtlander et al., 2017; Lobb et al., 2010). Par ailleurs, dans les facteurs « **Anticipation du décès** » et « **Type de décès** » de la dimension « **Les circonstances du décès** », il apparaît qu'une mort anticipée pourrait également être une **ressource** (Otani et al., 2017), parce qu'elle permet dans certains cas des discussions importantes entre les personnes proches et les personnes malades (Bandini, 2020; Wallace et al., 2020) et qu'elle leur offre la possibilité de se dire au revoir (Otani et al., 2017).

Certaines recherches axées sur les contextes de deuil après une période de proche aide montrent également que la qualité de la communication entre la personne proche aidante et la personne soutenue a une influence importante sur le vécu du deuil. En effet, ces recherches indiquent que les problèmes de communication avant le décès peuvent s'avérer des **entraves** lors du vécu du deuil (Dumont, 2006; Dumont et al., 2008; Sanders et al., 2008). Ceci s'observe également dans les cas de maladies neurocognitives, qui occasionnent des difficultés particulièrement importantes dans la communication (Sanders et al., 2008).

POUR COMPLÉTER

Vous trouverez également de l'information sur l'impact de la communication sur le vécu du deuil dans le facteur « **Type de lien avec la personne malade** » de la dimension « **La personne proche** ».

4.4. Situation résidentielle

La situation résidentielle entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : cohabitation, quasi-cohabitation, éloignement géographique, etc.)

Notre revue de littérature ne nous a pas permis de trouver des références sur l'impact de la situation résidentielle sur le vécu du deuil. Toutefois, les expériences cliniques de l'équipe qui a créé la cartographie portent à croire que cela pourrait être le cas.

Par exemple, une cohabitation pourrait être une **ressource** lors du vécu du deuil, dans la mesure où elle peut renforcer les liens entre la personne proche et la personne malade ou encore faciliter la situation d'aide.

D'autre part, une cohabitation peut également s'avérer une **entrave** si la personne proche se sent « envahie » ou sent une perte d'intimité par la présence de la personne malade.

Enfin, un autre élément important pourrait être la distance géographique qui sépare la personne proche et la personne malade. En effet, lorsqu'elle impose de longs et coûteux trajets pour les personnes proches, les durées et les coûts du transport peuvent devenir un frein pour les visites, qui ne sont alors pas aussi fréquentes que désiré. Cela pourrait engendrer regrets et déceptions lors du vécu du deuil.

4.5. Aspects émotionnels

Les aspects émotionnels entre la personne malade et la personne proche vous semblent-ils une ressource ou une entrave? (P. ex. : affection, tensions, conflits, etc.)

Notre recherche documentaire ne nous a pas permis de trouver des recherches qui portaient spécifiquement sur l'impact des aspects émotionnels sur le vécu du deuil. Toutefois, le facteur « **Type de lien avec la personne malade** » de la dimension « **La personne proche** » offre

des informations qui peuvent être intéressantes et nous vous invitons à vous y référer.

Par ailleurs, nous pouvons ici rapporter les résultats de recherches qui montrent que la relation entre la personne proche et la personne malade peut, dans certains cas, se renouveler et trouver un nouvel élan lors de la maladie, ce qui pourrait être une **ressource** lors du vécu du deuil (Koop & Strang, 2003). Par ailleurs, le fait, pour la personne malade, de reconnaître l'investissement de la personne proche peut aussi s'avérer une **ressource** (Holtlander et al., 2017; Lamontagne & Beaulieu, 2006; Nielsen et al., 2016).

4.6. Soutien pratique

Le soutien pratique entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisant, insatisfaisant, etc.)

Notre revue de littérature ne nous a pas permis de trouver des références sur l'impact du soutien pratique entre la personne malade et la personne proche sur le vécu du deuil (par exemple, l'échange de services ou d'informations, le soutien dans des moments difficiles, etc.). Toutefois, les expériences cliniques de l'équipe qui a créé la cartographie portent à croire que cela pourrait être le cas.

En effet, il fait peu de doute que la manière dont les échanges « pratiques » se réalisent dans une relation peuvent être des indices de la qualité de cette dernière, et que ces échanges, puisqu'ils sont concrets, peuvent s'avérer des **ressources** lors du vécu du deuil.

Prenons l'exemple d'un frère et d'une sœur qui s'entraident beaucoup avant et pendant la maladie : préparation de repas, aide pour le ménage et pour le transport, etc. Ce soutien pourra sans doute être une ressource lors du vécu du deuil, puisqu'il peut offrir des souvenirs de moments partagés et apporter un sentiment d'accomplissement (voir le facteur « **Sens**

donné à l'accompagnement » dans la dimension « **La personne proche** ». Cela dit, ce soutien intense peut aussi être lourd ou contraignant pour certaines personnes. Le décès mettant fin à la situation peut alors engendrer un soulagement qui, à son tour, peut provoquer une certaine culpabilité. Il s'agira alors d'une **entrave**.

situation professionnelle et financière de la personne proche ».

Enfin, dans certaines situations, la personne malade peut avoir été au centre de l'organisation de certaines tâches (par exemple : préparation des repas et autres tâches domestiques, prise en charge des impôts, paiements des factures, budget, etc.). Dans ces situations, le décès entraîne de grands bouleversements qui viennent s'ajouter au deuil et peuvent alors s'avérer autant d'entraves dans le vécu du deuil (Holtzlander et al., 2017).

4.7. Soutien financier

Le soutien financier entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : aide financière, coûts, etc.)

Notre revue de littérature ne nous a pas permis de trouver des références sur l'impact du soutien financier entre la personne malade et la personne proche sur le vécu du deuil. Toutefois, les expériences cliniques de l'équipe qui a créé la cartographie portent à croire que cela pourrait être le cas.

Dans certaines situations, la personne malade peut apporter une aide financière plus ou moins importante à la personne proche. Son décès peut donc avoir d'importantes répercussions sur le quotidien de cette dernière, provoquant des problèmes financiers et nécessitant, en plus du vécu du deuil, d'autres réorganisations importantes, ce qui peut s'avérer une **entrave** (Compan, 2015; Holtzlander et al., 2017; Mason et al., 2020; Philippin, 2006; Sanders et al., 2008; van der Houwen et al., 2010). Voir aussi le facteur « **Ressources financières** » de la dimension « **La**

Bibliographie : la relation à la personne malade

- Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2020). *Le deuil*. Presses Universitaires de France.
- Bandini, J. I. (2022). Beyond the hour of death : Family experiences of grief and bereavement following an end-of-life hospitalization in the intensive care unit. *Health*, 26(3), 267-283. <https://doi.org/10.1177/1363459320946474>
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2013). Prospective risk factors for complicated grief : A review of the empirical literature. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 163-179). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203105115-21>
- Caradec, V. (2007). L'expérience du veuvage. *Gérontologie et société*, 30 / 121(2), 179-193. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/g.s.121.0179>
- Carr, D. (2003). A « Good Death » for Whom? Quality of Spouse's Death and Psychological Distress among Older Widowed Persons. *Journal of Health and Social Behavior*, 44(2), 215-232. <https://doi.org/10.2307/1519809>
- Cavalli, S., d'Épinay, C. L., & Spini, D. (2001). Le décès de proches : Son impact sur la santé et sur la vie relationnelle des vieillards un suivi sur cinq ans d'une cohorte d'octogénaires. *Gerontologie et société*, 24 / n° 98(3), 141-158.
- Chaban, M.-N., & Habold, D. (2017). La confrontation du couple à la maladie grave et à la mort. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 129(2), 75-88. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.129.0075>
- Compan, S. (2015). *Deuil pathologique ou pathologie du deuil?* [Th. Med Psychiatrie, Université de Picardie - Jules Verne]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01288763/document>
- Doka, K. J. (2002). *Living with Grief : Loss in Later Life*. Hospice Foundation of America.
- Doka, K. J. (2008). Disenfranchised grief in historical and cultural perspective. In M. Stroebe, R. Anderson, H. Schut, & W. Stroebe (Éds.), *Handbook of bereavement research and practice : Advances in theory and intervention* (p. 223-240). American Psychological Association.
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : L'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. Thèse de doctorat en service social, Université Laval.
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process : Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <https://doi.org/10.1177/1049732308320110>

- Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer : Entre évaluation et expérience subjective*, thèse de doctorat en psychologie, Université Paris-Descartes - Paris V. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01088740/document>
- Fernández-Alcántara, M., & Zech, E. (2017). One or Multiple Complicated Grief(s)? The Role of Kinship on Grief Reactions. *Clinical Psychological Science*, 5(5), 851-857. <https://doi.org/10.1177/2167702617707291>
- Fréchette, L. (2004). De la violence médiatisée au deuil clandestin : Quand le deuil est affecté par le degré d'exposition sociale de la mort. *Frontières*, 16(2), 17-21. <https://doi.org/10.7202/1074110ar>
- Gilrane-McGarry, U., & O'Grady, T. (2013). Forgotten griever: An exploration of the grief experiences of bereaved grandparents. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(4), 170-176. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.4.170>
- Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2011). Separation and Traumatic Distress in Prolonged Grief: The Role of Cause of Death and Relationship to the Deceased. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 33(2), 254-263. <https://doi.org/10.1007/s10862-010-9214-5>
- Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: A Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y>
- Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer. *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127-144. <https://doi.org/10.1177/1054773803012002002>
- Lamontagne, J., & Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : Les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155. <https://doi.org/10.7202/013292ar>
- Liew, T. M., Tai, B. C., Yap, P., & Koh, G. C.-H. (2019). Contrasting the risk factors of grief and burden in caregivers of persons with dementia: Multivariate analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(2), 258-264. <https://doi.org/10.1002/gps.5014>
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2019). Symptoms of prolonged grief and posttraumatic stress following loss: A latent class analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 53(1), 59-67. <https://doi.org/10.1177/0004867418768429>
- Mason, T. M., Toftagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>

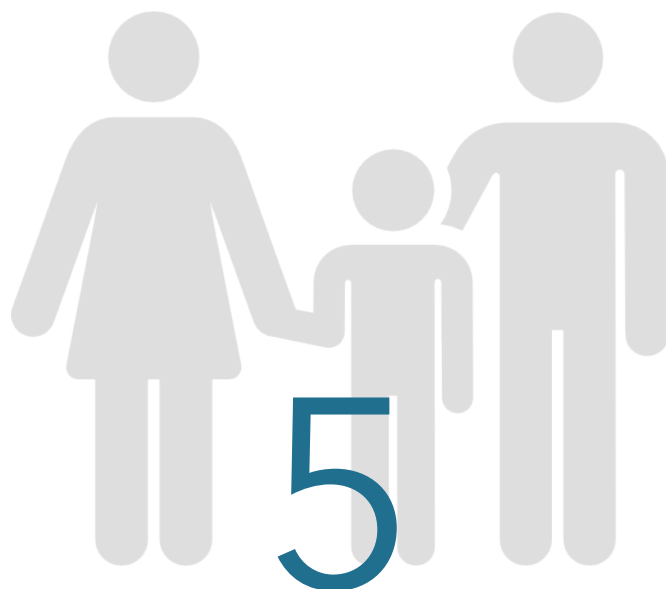
- Masterson, M. P., Hurley, K. E., Zaider, T., Corner, G., Schuler, T., & Kissane, D. W. (2015). Psychosocial Health Outcomes for Family Caregivers Following the First Year of Bereavement. *Death Studies*, 39(10), 573-578. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.985406>
- McLean, S., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2017). The intensity of caregiving is a more important predictor of adverse bereavement outcomes for adult-child than spousal caregivers of patients who die of cancer. *Psycho-Oncology*, 26(3), 316-322. <https://doi.org/10.1002/pon.4132>
- Millette, V., & Bourgeois-Guerin, V. (2020). Coming out when a partner dies? Challenges faced by older women who grieve a same-sex partner. *Psychology & Sexuality*, 11(1-2), 62-74. <https://doi.org/10.1080/19419899.2019.1659391>
- 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 Science & Medicine*, 232, 460-469. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.10.007>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Orzeck, P. (2016). Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(1-2), 145-161. <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1165162>
- Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Shima, Y., Tsuneto, S., & Miyashita, M. (2017). Meaningful Communication Before Death, but Not Present at the Time of Death Itself, Is Associated With Better Outcomes on Measures of Depression and Complicated Grief Among Bereaved Family Members of Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(3), 273-279. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010>
- Parkes, C. M., & Prigerson, H. G. (2013). *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life, Fourth Edition*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315829753>
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara, Vol. 21(4)*, 163-166.
- Romero, M. M., Ott, C. H., & Kelber, S. T. (2014). Predictors of Grief in Bereaved Family Caregivers of Person's With Alzheimer's Disease: A Prospective Study. *Death Studies*, 38(6-10), 395-403. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523. <https://doi.org/10.1080/07481180802138845>
- Schulz, R., Boerner, K., Klinger, J., & Rosen, J. (2015). Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 127-133. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0309>
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Passat, N., & Pareaud, M. (2009). Deuil et personnes âgées. *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 16(152), 98-103.

Thompson, C. J., Williams, K., Masso, M. R., Morris, D., & Kobel, C. (2017). *Research into services and needs for people experiencing complicated grief: Final report*. Australian Health Services Research Institute. <https://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://scholar.google.com/&httpsredir=1&article=1925&context=ahsri>

Tullis, J. A. (2017). Death of an Ex-Spouse : Lessons in Family Communication about Disenfranchised Grief. *Behavioral Sciences*, 7(2), Article 2. <https://doi.org/10.3390/bs7020016>

van der Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-de Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome : A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220. <https://doi.org/10.1080/07481180903559196>

Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief During the COVID-19 Pandemic : Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>



La famille de la personne proche

Plusieurs facteurs en lien avec la famille de la personne proche pourront s'avérer de précieuses ressources ou, au contraire, constituer des entraves lors du vécu du deuil : la reconnaissance du rôle du proche par la famille, le degré de cohésion familiale, le type de communication intrafamiliale, le type de communication entretenu entre la famille et le système de santé ou encore l'adaptabilité familiale.



CONCEPTION DE LA FAMILLE

Dans certaines situations, notamment pour les populations LGBTQ+, « la famille » doit être entendue dans un sens large. En effet, faisant face à un contexte hostile et hétéronormatif, de nombreuses personnes de la communauté LGBTQ+ questionnent le cadre strict de la famille « traditionnelle » et se créent des « familles choisies ». En cas de besoin de soutien, elles peuvent être amenées à s'appuyer davantage sur leur réseau amical ou leur communauté. Il faut donc être attentif à ne pas être restrictif dans la compréhension de « la famille de la personne proche » (Beauchamp et al., 2018; Higgins & Glacken, 2009; Weston, 1991).

5.1. Reconnaissance du rôle du proche

La personne proche est-elle reconnue dans son rôle par les membres de son entourage immédiat?

Notre recherche nous a permis de trouver une référence sur ce thème. Selon cette recherche, il semble que la reconnaissance du rôle de la personne proche aidante par la famille et l'entourage soit une **ressource** lors du vécu du deuil. En effet, la personne endeuillée qui ne se sent pas reconnue dans cette expérience peut ressentir de la colère, de l'amertume ou de l'abandon, ce qui constituera une **entrave** (Dumont, 2006).

5.2. Cohésion familiale

La cohésion familiale vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Plusieurs recherches montrent qu'une unité et une cohésion familiale fortes ainsi qu'un climat familial satisfaisant sont autant de **ressources** lors du vécu du deuil (Boerner et al., 2013; Breen et al., 2019; Compan, 2015; Delalibera et al., 2015; Greeff & Human, 2004; Lamontagne & Beaulieu, 2006; Zaider, 2014) et que la qualité du fonctionnement relationnel a un impact important sur les personnes endeuillées (Kissane, 2014).

D'un autre côté, il n'est pas étonnant que de nombreuses recherches mentionnent que la présence de conflits familiaux (préexistants au décès ou non) peut s'avérer une **entrave** lors du vécu du deuil (Boerner et al., 2013; Coelho et al., 2015; Kissane, 2014; Koop & Strang, 2003; Lamontagne & Beaulieu, 2006; Mason et al., 2020; Sanders et al., 2008; Stroebe et al., 2013), tout autant que le manque de cohésion familiale (Delalibera et al., 2015; Masterson et al., 2015; Thompson et al., 2017).

5.3. Communication intrafamiliale

La communication intrafamiliale vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

L'ensemble des études issues de notre recherche documentaire qui s'intéressent à la communication intrafamiliale montre qu'une bonne communication serait une **ressource** lors du vécu du deuil (Carmon et al., 2010; Lamontagne & Beaulieu, 2006). Cela s'observe notamment lorsque cette communication permet aux membres de la famille de partager le sens de la maladie et de la mort (Kissane, 2014; Zaider, 2014) ainsi que leurs émotions par rapport au deuil (Hayslip & Page, 2013).

Lorsque la communication intrafamiliale est insatisfaisante, il est recommandé aux équipes d'agir de manière préventive en offrant du soutien psychosocial (Stroebe et al., 2013; Stroebe et al., 2013).

5.4. Communication entre la famille et le système de santé

La qualité de la communication entre la famille et le système de santé vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Si la communication entre la personne proche et le système soignant est un facteur important dans le vécu du deuil (voir le facteur « **Qualité de l'information** » de la dimension « **Le système soignant** »), la manière dont la famille — en tant que « système » dans lequel les individus interagissent — communique avec le système de santé peut être une **ressource** ou une **entrave**, dépendamment de la qualité de cette communication.

En effet, la compréhension de la maladie, des symptômes et des traitements, mais aussi la manière dont les familles créent un sens et une histoire commune par rapport à la maladie et au décès sont autant d'éléments qui pourront s'avérer des **ressources** lors du vécu du

deuil. Il est donc important de prendre en considération non seulement la ou les personnes les plus proches de la personne malade, mais également l'ensemble familial (Breen et al., 2019).

5.5. Adaptabilité familiale

L'adaptabilité familiale vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : forte, moyenne, faible, etc.)

L'ensemble des études qui s'intéressent à l'impact de l'adaptabilité familiale sur le vécu du deuil vont dans le même sens. En effet, les dynamiques familiales qui reposent sur une capacité d'adaptation face aux changements semblent être une **ressource** pour le vécu du deuil (Hayslip & Page, 2013; Stroebe & Schut, 2015), notamment lorsque l'on observe un réinvestissement dans les autres relations familiales ou encore dans de nouveaux projets de vie (Walsh & McGoldrick, 2013). Par ailleurs, certaines recherches mettent en lien cette adaptabilité avec une communication de qualité, un sentiment d'appartenance et de cohésion familiale, ainsi que la présence de soutien entre les membres de la famille (Hooghe et al., 2013).



Bibliographie : la famille de la personne proche

- Beauchamp, J., Brotman, S., Chamberland, L., & Ferrer, I. (2018). Aînés LGBT : quelle source de soutien et de soins lors du vieillissement? In V. Billette, P. Marier, & A.-M. Séguin (Éds.), *Les vieillissements sous la loupe. Entre mythes et réalités* (p. 257-264). Presse de l'Université Laval. <https://www.pulaval.com/livres/les-vieillissements-sous-la-loupe-entre-mythes-et-realites>
- Boerner, K., Mancini, A. D., & Bonnano, G. (2013). On the nature and prevalence of uncomplicated and complicated patterns of grief. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 55-67). Routledge.
- Breen, L. J., Szylit, R., Gilbert, K. R., Macpherson, C., Murphy, I., Nadeau, J. W., Silva, D. R. e, Wiegand, D. L., International Work Group on Death, Dying, & Bereavement. (2019). Invitation to grief in the family context. *Death Studies*, 43(3), 173-182. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1442375>
- Carmon, A. F., Western, K. J., Miller, A. N., Pearson, J. C., & Fowler, M. R. (2010). Grieving Those We've Lost : An Examination of Family Communication Patterns and Grief Reactions. *Communication Research Reports*, 27(3), 253-262. <https://doi.org/10.1080/08824096.2010.496329>
- Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2015). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators : A Prospective Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(4), 346-353. <https://doi.org/10.1177/1049909114565660>
- Compan, S. (2015). *Deuil pathologique ou pathologie du deuil?* [Th. Med Psychiatrie, Université de Picardie - Jules Verne]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01288763/document>
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. H. P. (2015). Family dynamics during the grieving process : A systematic literature review. *Ciencia & Saude Coletiva*, 20(4), 1119-1134. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : L'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. Thèse de doctorat en service social, Université Laval.
- Greeff, A. P., & Human, B. (2004). Resilience in Families in Which a Parent has Died. *The American Journal of Family Therapy*, 32(1), 27-42. <https://doi.org/10.1080/01926180490255765>

- Hayslip, B., & Page, K. S. (2013). Family characteristics and dynamics: A systems approach to grief. *Family Science*, 4(1), 50-58. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.819679>
- Higgins, A., & Glacken, M. (2009). Sculpting the distress: Easing or exacerbating the grief experience of same-sex couples. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(4), 170-176. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.4.41963>
- Hooghe, A., Mol, J. D., Baetens, I., & Zech, E. (2013). The measurement of couple and family interactions and relationship quality in bereavement research. *Family Science*, 4(1), 66-78. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.821761>
- Kissane, D. W. (2014). Family support for the dying and bereaved. In J. Stillion & T. Attig (Éds.), *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices* (p. 261-273). Springer Publishing Company.
- Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer. *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127-144. <https://doi.org/10.1177/1054773803012002002>
- Lamontagne, J., & Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile: Les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155. <https://doi.org/10.7202/013292ar>
- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Masterson, M. P., Hurley, K. E., Zaider, T., Corner, G., Schuler, T., & Kissane, D. W. (2015). Psychosocial Health Outcomes for Family Caregivers Following the First Year of Bereavement. *Death Studies*, 39(10), 573-578. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.985406>
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523. <https://doi.org/10.1080/07481180802138845>
- Stroebe, M. S., Schut, H., & van den Bout, J. (2013). *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals*. Routledge.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement: Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873-879. <https://doi.org/10.1177/1745691615598517>
- Stroebe, M., Schut, H., & van den Bout, J. (2013). Complicated grief: Assessment of scientific knowledge and implications for research and practice. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 313-329). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203105115-33>
- Thompson, C. J., Williams, K., Masso, M. R., Morris, D., & Kobel, C. (2017). *Research into services and needs for people experiencing complicated grief: Final report*. Australian Health Services Research Institute. <https://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://scholar.google.com/&httpsredir=1&article=1925&context=ahsri>

Walsh, F., & McGoldrick, M. (2013). Bereavement : A family life cycle perspective. *Family Science*, 4(1), 20-27. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.819228>

Weston, K. (1991). *Families we choose : Lesbians, gays, kinship*. Columbia University Press.

Zaider, T. I. (2014). Assessing Bereaved Families. In D. W. Kissane & F. Parnes (Éds.), *Bereavement Care for Families* (p. 79-91). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203084618>



Le réseau social de la personne proche

Les rôles du réseau social dans le vécu du deuil sont très documentés. La littérature est riche et de nombreuses populations sont étudiées. Les facettes de ces dimensions sont multiples : le type de soutien apporté par le réseau social, la disponibilité pratique et émotionnelle de la famille ou des amis, le rôle du voisinage, l'importance des rituels ou encore l'appartenance à des groupes religieux ou spirituels. Tout autant de facteurs qui, selon les auteurs et auteures, peuvent constituer des ressources ou des entraves.

6.1. Vie sociale

La qualité de la vie sociale de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : épanouissante, satisfaisante, limitée, diminuée, etc.)

L'importance du réseau social est bien documentée dans la littérature scientifique consultée. Du côté des **ressources**, nous retrouvons le fait d'avoir une vie sociale épanouissante et de pouvoir bénéficier d'un soutien social de qualité (Callahan, 2000; Dumont, 2006; Fasse, 2013; Holtslander et al., 2017; Lobb et al., 2010; Rogalla, 2020; Vachon, 2014; van der Houwen et al., 2010; Zheng & Wuest, 2019), notamment de la part des membres de la famille, mais également de la part d'amis ou d'amies ou encore de personnes du voisinage (Holtslander et al., 2017; Vegsund et al., 2019). Ce soutien social serait non seulement bénéfique pour la santé mentale de la personne endeuillée, mais la présence d'un entourage permettrait aussi d'avoir davantage d'espoir envers l'avenir (Zhang & Jia, 2020).

Le vécu du deuil est en interaction avec l'environnement social dans la mesure où les possibilités, restrictions, facteurs de stress, etc., d'une personne dépendent notamment de son positionnement au sein de la structure sociale (Brinkmann & Kofod, 2017; Jakoby, 2012). L'entourage de la personne endeuillée peut être considéré comme une sorte de « paysage relationnel » dans lequel on retrouve de nombreux rôles (confidents, personnes proches aidantes, etc.). Les rôles de ces personnes oscillent entre offrir une présence ou laisser du temps à la personne endeuillée pour être seule. Ce qu'il faut retenir, c'est que la qualité de ces interactions influence l'expérience de deuil (Laperle et al., 2021).

Du côté des **entraves**, nous retrouvons, à l'inverse de ce que nous venons de voir, l'absence ou le manque de soutien social ou de disponibilité de l'entourage, qui sont des facteurs fragilisants pour l'expérience de deuil (Boerner, Carr, et al., 2013; Burke et al., 2019; Burke & Neimeyer, 2013; Dumont et al., 2008; Lobb et al., 2010; Mason et al., 2020; Moore et al., 2020; Thomas et al., 2009; Thompson et al., 2017)

6.2. Disponibilité pratique de la famille et des amis et amies

La disponibilité pratique de l'entourage (apporter des repas, faire la lessive, promener le chien, etc.) de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : présente, envahissante, absente, etc.)

Si le soutien social et le soutien émotionnel sont importants pour les personnes endeuillées, il faut souligner que les aides *pratiques* que la famille et les amis et amies peuvent apporter peuvent être de précieuses **ressources** (Greeff & Human, 2004). On pense ici à la préparation de repas, le soutien dans les démarches administratives, la garde d'enfants, etc.

L'importance de ces aides concerne toutes les personnes endeuillées, mais les besoins peuvent être particulièrement importants dans certaines situations. Nous retrouvons notamment les contextes de précarité financière où les personnes survivantes doivent non seulement faire face au deuil, mais vivent également un stress financier à la suite du décès du proche. Il y a également les situations où les personnes endeuillées doivent faire face à des tâches qu'elles ne prenaient pas en charge avant le décès (remplir les formulaires d'impôts, payer les factures, faire l'épicerie ou des tâches ménagères, etc.) (Holtslander et al., 2017).



EFFETS DU DEUIL SUR LE RÉSEAU SOCIAL

Certaines personnes peuvent considérer que leur vie sociale s'est enrichie à la suite du décès de leur proche, entre autres parce que les démarches, rituels et funérailles peuvent engendrer de nombreuses rencontres. Cela dit, les rencontres s'espacent avec le temps et le sentiment de solitude peut refaire surface (Cavalli et al., 2001). Par ailleurs, il faut ajouter l'importance de la *qualité* du soutien offert par le réseau social. En effet, il semble que ce ne soit pas la taille du réseau social qui soit une ressource lors du vécu du deuil, mais bien la qualité de ce réseau (Hudson, 2013; Lamontagne & Beaulieu, 2006).

Toutefois, dans certains cas, l'aide informelle n'est pas toujours de qualité. Elle peut par exemple être envahissante ou moins stable que les aides formelles, s'avérant ainsi des **entraves** lors du vécu du deuil. C'est pourquoi certaines recherches concluent que les aides informelles pourraient être moins importantes que les aides professionnelles (Lamontagne & Beaulieu, 2006).

6.3. Disponibilité relationnelle de la famille et des amis et amies

La disponibilité relationnelle de l'entourage (par téléphone, en personne, etc.) de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : présence, écoute, empathie, distance, conflits, etc.)

Le fait que les personnes endeuillées disposent d'un réseau social, d'une famille, d'amis et amies, et qu'elles aillent chercher de l'aide auprès de cet entourage est une **ressource** importante et bénéfique lors du vécu du deuil (Chiu et al., 2010; Greeff & Human, 2004; Kissane, 2014; Lobb et al., 2010). Toutefois, il faut s'assurer que ces personnes de l'entourage manifestent leur présence et puissent être en lien avec la personne endeuillée afin de la soutenir émotionnellement et pratiquement.

Il est dès lors important que les professionnels et professionnelles qui accompagnent la personne endeuillée s'assurent de prendre en considération non seulement la présence d'un réseau, de la famille et des amis et amies, mais aussi les rôles qu'ils et elles veulent ou peuvent jouer auprès de la personne endeuillée.

Nous l'avons mentionné, la présence de ce réseau social serait notamment bénéfique pour la santé mentale de la personne endeuillée, et lui permettrait d'avoir plus d'espoir envers l'avenir (Zhang & Jia, 2020). Plus encore, la personne endeuillée a besoin de patience, d'être comprise dans son expérience de deuil (Boss & Carnes, 2012), et que l'on reconnaisse l'importance de sa relation avec la personne décédée (Holtlander et al., 2017), ce que la famille et les amis et amies peuvent apporter. Enfin, mentionnons que le soutien des amis et

amies pourrait être particulièrement important lorsque la mort est stigmatisante, survenant par exemple à la suite d'une surdose ou d'un suicide (Hayslip & Page, 2013).

Du côté des **entraves**, ne pas ressentir l'appui de la famille, se sentir abandonné ou avoir des interactions peu satisfaisantes avec sa famille ou son réseau social constitueraient autant de facteurs fragilisants pour le vécu du deuil (Chiu et al., 2010; Masterson et al., 2015). Par ailleurs, il semblerait que l'âge avancé (voir le facteur « **Âge** » de la dimension « **La personne proche** ») en lien avec la disponibilité relationnelle puisse également être une entrave dans le vécu du deuil. En effet, avec la vieillesse s'observe généralement une contraction du réseau social. Cette diminution des relations sociales peut amener les personnes âgées à vivre un sentiment de solitude plus aigu lors du décès d'un proche (Moon, 2010).

6.4. Voisins et voisines

Y a-t-il des voisins ou des voisines disponibles pour offrir du soutien à la personne proche?

Même s'il existe peu de littérature sur ce sujet, il est important de mentionner que, dans certaines situations, la présence de voisinage, de colocataires ou de collègues peut être une **ressource** lors du vécu du deuil. On pense entre autres à des situations où la famille et les amis et amies ne sont pas en mesure d'offrir une présence régulière, ce qui peut être le cas lors d'un séjour étudiant ou professionnel dans une autre région (Hayslip & Page, 2013). Notons aussi que, dans certains cas, les relations de voisinage peuvent s'être transformées en relations amicales (Bennett, 2009).

6.5. Rituels

Les rituels de la personne proche vous semblent-ils une ressource ou une entrave? (P. ex. : ressourçants, envahissants, etc.)

La majorité des articles consultés s'entendent pour dire que les rituels funéraires sont une étape importante dans le cheminement de deuil des proches et que leur réalisation constitue généralement une **ressource** pour l'expérience de deuil. Toutefois, les conclusions sur l'influence des rituels sur le vécu du deuil des proches montrent la complexité de ce facteur ainsi que l'importance de considérer l'unicité de chaque situation.

Les rituels constitueraient une **ressource** importante pour les personnes endeuillées pour différentes raisons. D'une part, ils permettraient de briser l'isolement en procurant un soutien social (Chagnon, 1994; Doka, 2014) et un lieu de parole (Fiore, 2020), en renforçant la réalité de la mort (Chagnon, 1994; Hanus, 2006, 2015; Mauro, 2020) et en offrant un sens à la mort (Doka, 2014). Les rituels permettraient également d'établir une reconnaissance sociale de la perte (Chagnon, 1994; Longneaux, 2022) et d'honorer la mémoire du défunt et les souvenirs des proches (Chagnon, 1994; Hanus, 2006). Durant ces rites, les personnes endeuillées peuvent exprimer leurs émotions, ces dernières étant accueillies par les personnes qui participent aux rituels (Bacqué, 2013; Bacqué & Hanus, 2020; Mauro, 2020; Ummel, 2020). Ces rituels peuvent être une ressource non seulement à la suite du décès, mais également lorsqu'ils sont réalisés lors de certains jours spéciaux (par exemple, le jour de l'anniversaire de la personne décédée ou celui de sa mort) (Zhang & Jia, 2020). Toutefois, pour certains auteurs, il semblerait



À CHACUN ET CHACUNE SON FONCTIONNEMENT SOCIAL

Si le soutien social et relationnel a une influence sur l'expérience du deuil, certaines études montrent que le manque de soutien social ne prédirait pas nécessairement l'apparition d'un deuil « compliqué » (Heeke et al., 2017; Romero et al., 2014). En effet, il ne faut pas oublier que certaines personnes vivent très bien en ayant peu de réseau social.

DIMINUTION DES RITUELS

Il semblerait que la diminution des rituels, notamment occasionnée par la pratique de la crémation et le recours à des cérémonies laïques moins rituelles, n'aurait pas d'impact sur l'expérience de deuil (Birrell et al., 2020).

que ce ne soient pas tant les rituels funéraires à proprement parler qui constitueraient une ressource pour la personne endeuillée, mais bien la capacité à donner un sens à la mort et à dire « au revoir » (Burrell & Selman, 2020).

À l'inverse, du côté des **entraves**, nous retrouvons l'impossibilité d'accomplir des rites mortuaires (par exemple, à cause du type de décès, de l'état du corps ou de contraintes sanitaires) (Hanus, 2006, 2015). Cette difficulté a été particulièrement bien mise en lumière dans le contexte pandémique de la COVID-19, alors que de nombreuses personnes ont été privées de rituels funéraires classiques puisque le nombre de personnes pouvant assister aux funérailles était très limité (Wallace et al., 2020).

6.6. Groupes religieux ou spirituels

La relation avec un éventuel groupe religieux ou spirituel vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : soutenance, culpabilisante, envahissante, etc.)

La littérature sur l'influence de la participation à des groupes religieux ou spirituels sur l'expérience de deuil rejoint certains constats des facteurs déjà abordés concernant la spiritualité (voir le facteur « **Spiritualité** » de la dimension « **La personne proche** » et le facteur « **Spiritualité** » de la dimension « **La personne malade** »). Nous y mentionnons qu'une vie spirituelle ainsi qu'une adhésion à des croyances et des pratiques religieuses semblent être des **ressources** pour le vécu du deuil des proches (Coelho et al., 2015; Greeff & Human, 2004; Kelley & Chan, 2012; Mason et al., 2020; Vachon, 2014). Des recherches ont constaté que certaines communautés qui ont une participation religieuse forte bénéficieraient d'un soutien social et spirituel plus élevé (D. S. Carr, 2004; Laurie & Neimeyer, 2008) et rapporteraient moins certaines émotions telles que la colère et le désespoir en lien avec la mort (D. S. Carr, 2004).

Il est donc important de prendre en compte et d'intégrer les croyances religieuses et spirituelles des proches lors d'une intervention de soutien et d'accompagnement au deuil (Lamontagne & Beaulieu, 2006). Il pourrait également être pertinent de faciliter l'utilisation des philosophies spirituelles et séculaires comme ressources psychologiques (Park & Halifax, 2011).



RITUELS DANS LE CADRE DE L'AMM

Il semblerait que les rituels aient un sens particulier dans les cas d'aide médicale à mourir. En effet, dans ces situations (AMM), il s'agirait de donner un sens à la mort, de lutter contre la souffrance et d'exprimer les émotions ressenties par la perte à venir (Rodrigues & Jacquemin, 2018; Ummel, 2020).

Il faut être attentif à l'influence des groupes religieux et spirituels à l'égard des personnes endeuillées. En effet, certaines pratiques ou croyances peuvent être culpabilisantes et ne pas constituer des ressources lors du processus de deuil (par exemple, le refus de rituels funéraires pour les personnes qui se sont suicidées ou encore les jugements à la suite de morts stigmatisantes, comme une mort par surdose ou des suites du VIH).

Bibliographie : le réseau social de la personne proche

- Bacqué, M.-F. (2013). *Parler du deuil pour éviter de parler de la mort ? La société occidentale face aux changements démographiques et culturels du XXI^e siècle*. 171, 176-181.
- Bacqué, M.-F., & Hanus, M. (2020). *Le deuil*. Presses Universitaires de France.
- Bennett, K. M. (2009). Gender difference in bereavement support for older widowed people. *Bereavement Care*, 28(3), 5-9. <https://doi.org/10.1080/02682620903355317>
- Birrell, J., Schut, H., Stroebe, M., Anadria, D., Newsom, C., Woodthorpe, K., Rumble, H., Corden, A., & Smith, Y. (2020). Cremation and Grief: Are Ways of Commemorating the Dead Related to Adjustment Over Time? *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 81(3), 370-392. <https://doi.org/10.1177/0030222820919253>
- Boerner, K., Carr, D., & Moorman, S. (2013). Family Relationships and Advance Care Planning : Do Supportive and Critical Relations Encourage or Hinder Planning? *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(2), 246-256. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs161>
- Boss, P., & Carnes, D. (2012). The myth of closure. *Family Process*, 51, 456-469.
- Brinkmann, S., & Kofod, E. H. (2017). Grief as an extended emotion. *Culture & Psychology*, 24(2), 160-173. <https://doi.org/10.1177/1354067X17723328>
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2013). Prospective risk factors for complicated grief: A review of the empirical literature. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 163-179). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203105115-21>
- Burke, L. A., Neimeyer, R. A., Bottomley, J. S., & Smigelsky, M. A. (2019). Prospective Risk Factors for Intense Grief in Family Members of Veterans Who Died of Terminal Illness. *Illness, Crisis & Loss*, 27(3), 147-171. <https://doi.org/10.1177/1054137317699580>
- Burrell, A., & Selman, L. E. (2020). How do Funeral Practices Impact Bereaved Relatives' Mental Health, Grief and Bereavement ? A Mixed Methods Review with Implications for COVID-19. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 85(2), 345-383. <https://doi.org/10.1177/0030222820941296>
- Callahan, J. (2000). Predictors and correlates of bereavement in suicide support group participants. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, 30(2), 104-124.

- Carr, D. S. (2004). Black/White Differences in Psychological Adjustment to Spousal Loss Among Older Adults: *Research on Aging*, 26(6), 591-622. <https://doi.org/10.1177/0164027504268495>
- Cavalli, S., d'Épinay, C. L., & Spini, D. (2001). Le décès de proches : Son impact sur la santé et sur la vie relationnelle des vieillards un suivi sur cinq ans d'une cohorte d'octogénaires. *Gerontologie et societe*, 24 / n° 98(3), 141-158.
- Chagnon, J. (1994). *Influence des rituels funéraires sur la résolution du deuil chez les personnes du troisième âge* [Maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières]. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/5229/>
- Chiu, Y.-W., Huang, C.-T., Yin, S.-M., Huang, Y.-C., Chien, C.-H., & Chuang, H.-Y. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18(10), 1321-1327. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0756-6>
- Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2015). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators : A Prospective Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(4), 346-353. <https://doi.org/10.1177/1049909114565660>
- Doka, K. J., Stillion, J., & Attig, T. (2014). Spirituality : Quo Vadis? In *Death, Dying, and Bereavement : Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices* (p. 233-244). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-7142-9/part/part03/chapter/ch17>
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : L'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. Thèse de doctorat en service social, Université Laval.
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process : Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <https://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer : Entre évaluation et expérience subjective*, thèse de doctorat en psychologie, Université Paris-Descartes - Paris V.. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01088740/document>
- Fiore, C. (2020). La sociabilité de la cérémonie, les manifestations de l'émotion individuelle et collective. Quel impact sur le travail du deuil ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 140(1), 9-18. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.140.0009>
- Greeff, A. P., & Human, B. (2004). Resilience in Families in Which a Parent has Died. *The American Journal of Family Therapy*, 32(1), 27-42. <https://doi.org/10.1080/01926180490255765>
- Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(4), 349-356. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.02.003>
- Hanus, M. (2015). Les traces des morts. Nécessité pour les proches et pour la société de savoir où se trouvent le corps ou les cendres des défunts. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 121(2), 31-36. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.121.0031>

- Hayslip, B., & Page, K. S. (2013). Family characteristics and dynamics: A systems approach to grief. *Family Science*, 4(1), 50-58. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.819679>
- Heeke, C., Stammel, N., Heinrich, M., & Knaevelsrud, C. (2017). Conflict-related trauma and bereavement: Exploring differential symptom profiles of prolonged grief and posttraumatic stress disorder. *BMC Psychiatry*, 17, 118. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1286-2>
- Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: A Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y>
- Hudson, P. (2013). Improving support for family carers: Key implications for research, policy and practice. *Palliative Medicine*, 27(7), 581-582. <https://doi.org/10.1177/0269216313488855>
- Jakoby, N. R. (2012). Grief as a Social Emotion: Theoretical Perspectives. *Death Studies*, 36(8), 679-711. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.584013>
- Kelley, M. M., & Chan, K. T. (2012). Assessing the Role of Attachment to God, Meaning, and Religious Coping as Mediators in the Grief Experience. *Death Studies*, 36(3), 199-227. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553317>
- Kissane, D. W. (2014). Family support for the dying and bereaved. In J. Stillion & T. Attig (Éds.), *Death, dying, and bereavement: Contemporary perspectives, institutions, and practices* (p. 261-273). Springer Publishing Company.
- Lamontagne, J., & Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : Les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155. <https://doi.org/10.7202/013292ar>
- Laperle, P., Achille, M., & Ummel, D. (2021). The relational landscape of bereavement after anticipated death: An interpretive model. *Death Studies*, 46(10), 2485-2497. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1975177>
- Laurie, A., & Neimeyer, R. A. (2008). African Americans in bereavement: Grief as a function of ethnicity. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 57(2), 173-193. <https://doi.org/10.2190/OM.57.2.d>
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
- Longneaux, J.-M. (2022). Le deuil si je veux, et comme je veux ! *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 150(3), 15-25. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.150.0015>
- Mason, T. M., Toftagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Masterson, M. P., Hurley, K. E., Zaider, T., Corner, G., Schuler, T., & Kissane, D. W. (2015). Psychosocial Health Outcomes for Family Caregivers Following the First Year of Bereavement. *Death Studies*, 39(10), 573-578. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.985406>

- Mauro, C. (2020). Scénographie rituelle contemporaine et nouvelles pratiques de deuil. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 140(1), 19-33. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.140.0019>
- Moon, P. J. (2011). Bereaved Elders : Transformative Learning in Late Life: *Adult Education Quarterly*, 61(1), 22-39. <https://doi.org/10.1177/0741713610363020>
- Moore, K. J., Crawley, S., Vickerstaff, V., Cooper, C., King, M., & Sampson, E. L. (2020). Is preparation for end of life associated with pre-death grief in caregivers of people with dementia? *International Psychogeriatrics*, 32(6), 753-763. <https://doi.org/10.1017/S1041610220000289>
- Park, C. L., & Halifax, R. J. (2011). Religion and Spirituality in Adjusting to Bereavement. In Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer, & G. Thornton (Éds.), *Grief and Bereavement in Contemporary Society. Bridging Research and Practice* (p. 355-364). Routledge.
- Rodrigues, P., & Jacquemin, D. (2018). Peut-on mourir sans rites ? À propos de l'euthanasie et de la sédation. *Médecine Palliative*, 17(1), 43-49. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.10.004>
- Rogalla, K. B. (2020). Anticipatory Grief, Proactive Coping, Social Support, and Growth : Exploring Positive Experiences of Preparing for Loss. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 81(1), 107-129. <https://doi.org/10.1177/0030222818761461>
- Romero, M. M., Ott, C. H., & Kelber, S. T. (2014). Predictors of Grief in Bereaved Family Caregivers of Person's With Alzheimer's Disease : A Prospective Study. *Death Studies*, 38(6-10), 395-403. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Passat, N., & Pareaud, M. (2009). Deuil et personnes âgées. *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, 16(152), 98-103.
- Thompson, C. J., Williams, K., Masso, M. R., Morris, D., & Kobel, C. (2017). *Research into services and needs for people experiencing complicated grief : Final report*. Australian Health Services Research Institute. <https://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://scholar.google.com/&httpsredir=1&article=1925&context=ahsri>
- Ummel, D. (2020). De l'importance du sens donné à la mort assistée : L'accompagnement de fin de vie et le processus de deuil en contexte d'aide médicale à mourir. *Frontières*, 32(1). <https://doi.org/10.7202/1072754ar>
- Vachon, M. L. S. (2014). Care of the Caregiver : Professionals and Family Members. In J. Stillion & T. Attig (Éds.), *Death, Dying, and Bereavement Contemporary Perspectives, Institutions, and Practices* (p. 379-393). Springer Publishing Company. <https://connect.springerpub.com/content/book/978-0-8261-7142-9/part/part03/chapter/ch27>
- van der Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-de Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome : A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220. <https://doi.org/10.1080/07481180903559196>
- Vegsund, H. K., Reinfjell, T., Moksnes, U. K., Wallin, A. E., Hjemdal, O., & Eilertsen, M.-E. B. (2019). Resilience as a predictive factor towards a healthy adjustment to grief after the loss of a child to cancer. *PLoS One*, 14(3), e0214138. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214138>

Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief During the COVID-19 Pandemic : Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>

Zhang, Y., & Jia, X. (2020). The Meaning of Bonds : The Relationships Among Grief Rituals, Support From Relatives and Friends, and the Mental Health of Shiduers. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 84(3), 709-724. <https://doi.org/10.1177/0030222820909650>

Zheng, Y., & Wuest, L. G. (2019). Assessing the impact of factors on parental grief among older Chinese parents. *Death Studies*, 45(2), 110-118. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1616854>



La situation professionnelle et financière de la personne proche

Plusieurs facteurs entourant la situation professionnelle et financière du proche peuvent s'avérer de précieuses ressources ou, au contraire, des entraves lors du vécu du deuil : le fait d'avoir ou non un emploi ainsi que la culture de l'entreprise à l'égard des personnes proches et des personnes endeuillées, les horaires de travail, l'attitude des collègues, les politiques encadrant les congés et le retour au travail ainsi que les ressources financières des proches.

7.1. Emploi

La situation d'emploi de la personne proche vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : programme d'aide aux employés, accès à des prestations de chômage, etc.)

Le fait d'avoir un emploi, les cultures d'entreprises à l'égard des personnes endeuillées ainsi que la présence de gestionnaires formés à la réalité du deuil sont autant de facteurs qui peuvent constituer une **ressource** ou une **entrave** lors du deuil de la personne proche.

Du côté des **ressources**, le milieu de travail peut, s'il est soutenant, permettre à la personne endeuillée de sortir temporairement de la situation de deuil qu'elle vit dans son milieu de vie. Le fait de travailler pourrait également faciliter le processus de deuil, en permettant une certaine forme de transcendance de l'épreuve de la perte du proche, ce qui aide la personne endeuillée à donner un sens à la mort (Hall et al., 2013; Hazen, 2008). Par ailleurs, nous verrons plus loin que l'adoption, par les entreprises, d'une politique à l'égard des personnes endeuillées peut être très aidant pour ces dernières.

Mais plus encore, la présence de gestionnaires soutenant et empathiques dans la gestion de ces politiques et dans les aménagements de travail offerts aux personnes endeuillées peut être une grande ressource (Berthod, 2009; Charles-Edwards, 2009; Corden, 2016; Hall et al., 2013; Hazen, 2008; Mc Guinness, 2009). C'est pourquoi des gestionnaires formés sur le deuil et ses manifestations et dotés d'une littératie émotionnelle peuvent être particulièrement aidants (Charles-Edwards, 2009; Hazen, 2008).

Du côté des **entraves**, le fait d'être au chômage ou de ne pas avoir d'emploi peut être une entrave à l'expérience de deuil (Compan, 2015; Hanus, 2009a; Morowatisharifabad et al., 2020; Philippin, 2006). Par ailleurs, les milieux de travail et cultures d'entreprises peuvent manquer de compassion, d'empathie et de soutien à l'égard de leurs employés endeuillés, ne se sentant pas concernés par leur vécu (Manns & Little, 2011). De telles attitudes peuvent entraver le deuil. Il faut également noter que ce manque de considération pour le vécu de la personne endeuillée peut affecter l'entreprise elle-même, sachant qu'une situation de deuil difficile peut avoir des conséquences telles qu'un manque de concentration, une diminution de la productivité ou encore un désinvestissement de l'employé à l'égard de son travail (Charles-Edwards, 2009; Corden, 2016; Hazen, 2008; Manns & Little, 2011; Tehan & Thompson, 2013).



ÊTRE SANS EMPLOI : UNE ENTRAVE OU UNE RESSOURCE?

Si le fait de ne pas avoir d'emploi peut être une **entrave** au vécu du deuil, il faut aussi mentionner que, si la situation financière du proche le permet, ne pas avoir d'emploi peut s'avérer une **ressource** dans la mesure où cela peut permettre de prendre soin de la personne malade en fin de vie, mais également de prendre le temps de vivre son deuil. Dans ces situations, il faut bien entendu que la personne proche puisse bénéficier d'un réseau de soutien.

7.2. Horaire de travail

Les horaires de travail de la personne proche vous semblent-ils une ressource ou une entrave? (P. ex. : horaire flexible, travail de nuit, horaires coupés, horaires « sur appel », etc.)

Avoir accès à un horaire flexible ou encore être en mesure de travailler selon un horaire de travail temporairement réduit, tant lorsque la personne malade est en fin de vie qu'après son décès, serait une **ressource** pour le deuil du proche (Giannini, 2020; Trimble, 2010). Par ailleurs, pouvoir travailler à distance pourrait également faciliter le deuil des proches, notamment parce qu'une surcharge de responsabilité peut résulter du décès (par exemple : monoparentalité, relève de la personne décédée auprès d'une personne qui a des besoins) (Giannini, 2020; Trimble, 2010). Enfin, certaines personnes peuvent être amenées à devoir s'absenter du travail pour soutenir une personne endeuillée (par exemple, pour s'occuper des enfants de la personne endeuillée). Avoir accès à cette flexibilité pourrait alors faciliter le processus de la personne endeuillée en lui offrant la possibilité d'avoir ce soutien (Trimble, 2010).

À l'opposé, il arrive souvent que les personnes proches d'une personne en fin de vie doivent s'absenter avant le décès afin d'accomplir des tâches de proche aidance (Wilson et al., 2020). Ne pas avoir accès à des horaires flexibles ou à des mesures de conciliation pour faire face à ces situations pourrait être une **entrave** au vécu du deuil (Trimble, 2010).

7.3. Collègues

Les collègues de travail de la personne proche vous semblent-ils une ressource ou une entrave? (P. ex. : souteneurs, compréhensifs, pénibles, etc.)

Les collègues, par leur attitude envers la personne endeuillée, peuvent être une ressource ou une entrave dans le processus de deuil.

Du côté des **ressources**, la présence de collègues et d'un milieu de travail souteneurs et compatissants lors du retour au travail peut avoir un impact important sur l'expérience de deuil (Corden, 2016; Masciulli Jung et al., 2022). Cette présence peut être bénéfique, notamment parce que lorsque ce retour se passe bien, le fait de travailler peut permettre à la personne endeuillée de sortir temporairement du climat de deuil qui peut régner dans le milieu familial. Plus encore, le fait que les collègues soient ouverts à discuter de leurs expériences de deuil peut, si la personne endeuillée le souhaite, être un élément facilitant pour le processus de deuil (Charles-Edwards, 2009; Hall et al., 2013; Hazen, 2008). Il faut aussi mentionner que le fait d'être témoin d'un bon soutien de la part des supérieurs à l'égard d'un collègue endeuillé peut être bénéfique dans la mesure où les employés et employées vont prendre note de cet appui et de cette empathie en prévision de leurs propres besoins (Han, 2012).

Du côté des **entraves**, si les collègues de la personne endeuillée perçoivent un manque de compassion de la part de leurs supérieurs, ils pourraient transposer ce manque d'empathie sur leur propre situation éventuelle ou leurs propres besoins et ressentir une insécurité par rapport à leurs conditions de travail. Ce sentiment pourrait provoquer de la frustration, du cynisme ou un certain désengagement de ces employés (Han, 2012). Par ailleurs, le deuil pourrait être plus difficile à vivre lorsque les milieux de travail tentent de contrôler l'expression des émotions des membres de leur personnel (Han, 2012).

7.4. Flexibilité du milieu de travail

Le milieu professionnel de la personne proche vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : souple, rigide, etc.)

La présence ou l'absence de flexibilité de la part des milieux de travail peuvent constituer des ressources ou des entraves lors du vécu du deuil.

Du côté des **ressources**, plusieurs recherches insistent sur les bénéfices que peuvent avoir des politiques claires, transparentes et faciles d'accès sur le deuil en contexte de travail ainsi que sur les congés octroyés. Cela dit, il faut également que ces politiques se montrent flexibles et puissent s'adapter aux besoins individuels et à la diversité des circonstances (notamment dans la définition de la relation aux proches qui détermine le nombre de jours de congés) et des cultures (Corden, 2016; Giannini, 2020; Hall et al., 2013; Hazen, 2008; Masciulli Jung et al., 2022; McGuinness, 2009; Wilson et al., 2020).

Il est à noter que la présence de politiques claires, mais flexibles, notamment en ce qui a trait aux congés, peut avoir des incidences pour les employeurs dans la mesure où cela permet de diminuer les conséquences négatives sur la productivité et le bien-être au travail (Corden, 2016; Thompson & Bevan, 2015; Trimble, 2010).

Enfin, le fait de pouvoir bénéficier de mesures flexibles pour le retour au travail peut aussi faciliter le processus de deuil. Pensons notamment au fait de pouvoir avoir accès à des périodes de congés plus appropriées, mais aussi à des horaires de travail temporairement réduits (Trimble, 2010; Wilson et al., 2020). Cette attention aux conditions de retour au travail devrait être particulièrement importante dans les situations où le manque de concentration des membres du personnel peut avoir des conséquences sur leur sécurité ou celle de leurs collègues (Wilson et al., 2020).

Du côté des **entraves**, dans la continuité de ce que nous venons de voir, une absence de flexibilité et le fait de ne pas avoir accès à suffisamment de congés peuvent être des entraves au vécu du deuil. Ce même manque de flexibilité lors du retour au travail peut avoir des conséquences importantes, notamment lorsque l'employeur s'attend à un retour immédiat à la normale en matière de performance. Un manque de considération ou des attentes irréalistes peuvent avoir des conséquences sur le travail, puisque la baisse de concentration et de productivité de l'employé est une conséquence temporaire fréquente du vécu de deuil (Corden, 2016; Hazen, 2008; O'Connor et al., 2010; Trimble, 2010; Wilson et al., 2020).



DEUIL ET CHANGEMENT DE CARRIÈRE

Il arrive parfois que la maladie et le décès d'une personne proche occasionnent un changement de carrière. Cela permet à ces personnes endeuillées de rendre leur quotidien cohérent et de l'adapter à la perte. Il s'agit souvent d'une réorientation vers les domaines touchant aux soins (de Montigny, 2004; Hazen, 2008; Wilson et al., 2020).

7.5. Ressources financières

Les ressources financières de la personne proche vous semblent-elles une ressource ou une entrave? (P. ex. : maintien ou baisse du niveau de vie, soutien financier de la famille, des amis et amies, etc.)

Les ressources financières et matérielles peuvent s'avérer des ressources ou, au contraire, des entraves dans le vécu du deuil.

En effet, faire face à des difficultés financières ou encore vivre dans la précarité financière ou matérielle constitue une **entrave** au vécu du deuil (Boerner & Schulz, 2009; Compan, 2015; Miller et al., 2020; Thompson et al., 2017). Cette entrave s'observe d'autant plus lorsque les problèmes financiers ou matériels surviennent en lien avec la mort de la personne (par exemple, en perdant une part du revenu familial à la suite du décès du conjoint ou de la conjointe) (Compan, 2015; Holtlander et al., 2017; Mason et al., 2020; Philippin, 2006; Sanders et al., 2008; van der Houwen et al., 2010).



DEUIL ET NOUVELLES TÂCHES

Au-delà du stress financier et matériel, le fait de devoir prendre en charge des tâches inconnues (par exemple, s'occuper des impôts, payer des factures, faire un budget) constitue également une entrave dans le vécu du deuil (Holtlander et al., 2017). Dans ces situations, le soutien de la famille ou des amis peut être une grande ressource (voir le facteur « **Disponibilité pratique de la famille et des amis et amies** » de la dimension « **Le réseau social de la personne proche** »).

Bibliographie : la situation professionnelle et financière de la personne proche

- Berthod, M.-A. (2009). Le quasi-accompagnement des employés en deuil au sein des entreprises. *Pensée plurielle*, 22(3), 89-98. <https://doi.org/10.3917/pp.022.0089>
- Boerner, K., & Schulz, R. (2009). Caregiving, bereavement and complicated grief. *Bereavement Care*, 28(3), 10-13. <https://doi.org/10.1080/02682620903355382>
- Charles-Edwards, D. (2009). Empowering People at Work in the Face of Death and Bereavement. *Death Studies*, 33(5), 420-436. <https://doi.org/10.1080/07481180902805632>
- Compan, S. (2015). *Deuil pathologique ou pathologie du deuil?* [Th. Med Psychiatrie, Université de Picardie - Jules Verne]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01288763/document>
- Corden, A. (2016). Bereavement and the Workplace. In L. Foster & K. Woodthorpe (Éds.), *Death and Social Policy in Challenging Times* (p. 150-167). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9781137484901_9
- de Montigny, J. (2004). Perdre les siens, soigner les autres. *Frontières*, 16(2), 70-73. <https://doi.org/10.7202/1074120ar>
- Giannini, G. A. (2020). *Negotiating Grief through Work-Life Relationships: A Qualitative Analysis of Bereaved Employees' Emotional Constraints, Organizational Roles and Responsibilities, and the Intersections of Social Support at Home and Work on Adjustment following Loss* [Arizona State University]. <https://www.proquest.com/openview/689c1d812f1879a6ed1c4160362bc647/1?pq-origsite=gscholar&cbl=44156>
- Hall, D., Shucksmith, P. J., & Russell, S. (2013). Building a compassionate community: Developing an informed and caring workplace in response to employee bereavement. *Bereavement Care*, 32(1), 4-10. <https://doi.org/10.1080/02682621.2013.779819>
- Han, Y. (2012). Grief and Work: The Experience of Losing a Close Coworker by Cancer. *Journal of Management Inquiry*, 21(3), 288-296. <https://doi.org/10.1177/1056492611434159>

- Hanus, M. (2009). Deuil et résilience : Différences et articulation. *Frontières*, 22(1-2), 19-21. <https://doi.org/10.7202/045022ar>
- Hazen, M. A. (2008). Grief and the Workplace. *Academy of Management Perspectives*, 22(3), 78-86. <https://doi.org/10.5465/amp.2008.34587996>
- Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: A Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y>
- Manns, M. L., & Little, S. (2011). Grief and Compassion in the Workplace. *Journal of Behavioral Studies in Business*, 4, 1-13.
- Masciulli Jung, A., Ischer, M., Haunreiter, K., & Berthod, M.-A. (2022). *Deuil dans le monde du travail. Guide pour les entreprises*. Haute école de travail social de Lausanne. https://www.hetsl.ch/fileadmin/user_upload/ecole/reseau/avif/Brch_Deuil_FR_web_01.pdf
- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Mc Guinness, B. (2009). Grief in the Workplace: Developing a Bereavement Policy. *Bereavement Care*, 28(1), 2-8.
- Miller, L. M., Utz, R. L., Supiano, K., Lund, D., & Caserta, M. S. (2020). Health profiles of spouse caregivers : The role of active coping and the risk for developing prolonged grief symptoms. *Social Science & Medicine*, 266, 113455. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113455>
- Morowatisharifabad, M. A., Alizadeh, A., Bidaki, R., Jambarsang, S., & Hosseini-Sharifabad, M. (2020). Prevalence of complicated grief and related factors in elderly individuals in Sabzevar City, Iran. *Psychogeriatrics*, 20(5), 718-725. <https://doi.org/10.1111/psyg.12579>
- O'Connor, M., Watts, J., Bloomer, M., & Larkins, K. (2010). Loss and grief in the workplace : What can we learn from the literature? *International Journal of Workplace Health Management*, 3(2), 131-142. <https://doi.org/10.1108/17538351011055023>
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara*, Vol. 21(4), 163-166.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32(6), 495-523. <https://doi.org/10.1080/07481180802138845>
- Tehan, M., & Thompson, N. (2013). Loss and Grief in the Workplace: The Challenge of Leadership. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 66(3), 265-280. <https://doi.org/10.2190/OM.66.3.d>
- Thompson, C. J., Williams, K., Masso, M. R., Morris, D., & Kobel, C. (2017). *Research into services and needs for people experiencing complicated grief: Final report*. Australian Health Services Research Institute. <https://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://scholar.google.com/&httpsredir=1&article=1925&context=ahsri>

Thompson, N., & Bevan, D. (2015). Death and the Workplace. *Illness, Crisis & Loss*, 23(3), 211-225. <https://doi.org/10.1177/1054137315585445>

Trimble, B. (2010). *An exploratory study of grief in the workplace : What do employers need to know?* <https://esource.dbs.ie/handle/10788/74>

van der Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-de Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome : A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220. <https://doi.org/10.1080/07481180903559196>

Wilson, D., Rodríguez, A., & Low, G. (2020). The potential impact of bereavement grief on workers, work, careers, and the workplace. *Social Work in Health Care*, 59(6), 335-350. <https://doi.org/10.1080/00981389.2020.1769247>



Le système soignant

Bien que souvent moins pris en considération lors des évaluations de situations, de nombreux facteurs propres au système soignant peuvent s'avérer de précieuses ressources ou, au contraire, des entraves lors du vécu du deuil. En effet, la durée entre l'apparition des premiers symptômes et leur prise en charge, la cohérence entre les membres de l'équipe soignante, leur disponibilité et la qualité de leur écoute ainsi que l'accès à des services de soutien (répit, soutien psychosocial, soutien spirituel, etc.), sont déterminants dans l'expérience de la personne malade, mais aussi dans celle de la personne proche qui l'accompagne dans le réseau de la santé et des services sociaux.

8.1. Durée entre l'apparition des symptômes et le diagnostic

La durée entre les premiers symptômes et le diagnostic vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : vécu trop long, trop court, etc.)

Notre revue de littérature ne nous a pas permis de trouver de références sur l'impact de la durée entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic sur le vécu du deuil. Toutefois, les expériences cliniques de l'équipe portent à croire qu'il pourrait y en avoir un. En effet, lorsque le diagnostic tarde à être posé malgré des symptômes qui peuvent parfois être inquiétants ou envahissants, le vécu du deuil peut en être affecté

dans la mesure où un sentiment de culpabilité ou de regret pourrait s'imposer à la personne proche, ce qui constituerait une **entrave**.

D'un autre côté, on pourrait également avancer que lorsque la maladie progresse vite après le début des symptômes et que le décès survient rapidement, les personnes proches peuvent manquer de temps pour intégrer les choses et communiquer avec la personne malade. Cela peut également s'avérer une **entrave** lors du vécu du deuil (voir le facteur « **Anticipation du décès** » de la dimension « **Les circonstances du décès** »).

Enfin, certains chercheurs soulignent le fait que certains médecins, par crainte de la réaction de la personne malade ou des proches ou encore par manque de formation, peuvent hésiter à communiquer un diagnostic lorsque celui-ci s'avère celui d'une fin de vie à court terme (Cherlin et al., 2005).

8.2. Vécu de la période entre l'apparition des symptômes et le diagnostic

Le vécu de la période entre les premiers symptômes et le diagnostic vous semble-t-il une ressource ou une entrave? (P. ex. : incertitude, angoisse, anxiété, frustration, etc.)

Notre recherche documentaire ne nous a pas permis de trouver de références sur l'impact du vécu de la période entre l'apparition des symptômes et le diagnostic sur le vécu du deuil. Toutefois, les expériences cliniques de l'équipe qui a créé la cartographie portent à croire qu'il pourrait y en avoir un.

En effet, cette période peut être marquée par de nombreuses émotions et affects (incertitude, angoisse, anxiété, frustration, stress, etc.) qui peuvent agir comme des **entraves** lors du vécu du deuil.

8.3. Durée entre le diagnostic et le décès

La durée entre le diagnostic et le décès vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : vécue comme trop longue, trop courte, etc.)

À CONSULTER

Le facteur « **Anticipation du décès** » de la dimension « **Les circonstances du décès** » offre de nombreux renseignements qui peuvent être pertinents pour ce facteur.

Il s'agit de comprendre que tant une durée de la maladie vécue par les proches comme étant trop courte ou trop longue peut s'avérer une **entrave** lors du vécu du deuil.



S'AJUSTER AUX BESOINS DES PERSONNES

Nous l'avons déjà mentionné dans le facteur « **Anticipation du décès** », mais rappelons ici que toutes les personnes malades et toutes les personnes proches ne désirent pas prendre conscience d'un diagnostic terminal ou d'une mort imminente (Coelho et al., 2015). Par ailleurs, le rythme de chacun ou chacune peut aussi être différent (Deschepper et al., 2008). Il faut donc être attentif à ce que les personnes elles-mêmes souhaitent recevoir comme information sur la maladie et la mort à venir. Les intervenants et intervenantes devraient amorcer leurs discussions avec souplesse. En effet, il s'agit de s'adapter et de s'ajuster prioritairement aux besoins et au rythme de chacun ou chacune, de rester ouvert à la discussion, sans toutefois contraindre les personnes qui ne désirent pas aborder certains sujets.

En effet, lorsque la durée entre l'annonce de la maladie et le décès est particulièrement courte, les personnes malades et leurs proches peuvent manquer de temps pour se dire au revoir et effectuer une transition lente vers le décès (Aoyama et al., 2018; Bandini, 2020).

D'un autre côté, lorsque la maladie perdure (six mois et plus), les personnes proches peuvent vivre du stress et de l'anxiété sur une longue période (Carr et al., 2001; Fasse, 2013).

8.4. Prise en charge des symptômes

La prise en charge des symptômes vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : vécue comme bonne, moyenne, absente, etc.)

L'ensemble des recherches consultées qui portent sur le sujet sont unanimes : une prise en charge optimale des symptômes et de la douleur s'avère une **ressource** lors du vécu du deuil alors qu'au contraire, des douleurs et symptômes non contrôlés lors d'un décès ressortent comme des **entraves**, notamment parce que les souvenirs des derniers moments de la personne malade peuvent être particulièrement difficiles et intrusifs lors du deuil (Carr, 2003; Coelho et al., 2015; Dumont, 2006; Koop & Strang, 2003; Lamontagne & Beaulieu, 2006; Wilson et al., 2018, 2019).

8.5. Qualité de l'information

La qualité de l'information offerte vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : vécue comme satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

L'ensemble des recherches consultées portant sur la qualité de l'information et de la communication entre les personnes proches et le système soignant insistent sur l'importance d'une communication honnête sur l'état de santé ainsi que sur l'adaptation du niveau de langage, ces deux aspects pouvant s'avérer de précieuses **ressources** lors du vécu du deuil.

Ainsi, la qualité de communication et d'information offerte par le personnel soignant influence grandement la compréhension de la gravité de la maladie ainsi que celle des traitements possibles et de l'issue de la maladie (Cherlin et al., 2005). Malheureusement, plusieurs recherches consultées constatent que certains membres du personnel soignant retardent le plus longtemps possible ou taisent le caractère terminal de la maladie, oubliant par là qu'une annonce de diagnostic terminal permet à la famille de faire ses adieux et de prendre connaissance des souhaits et volontés de la personne malade pour sa fin de vie, ce qui peut s'avérer une **ressource** lors du vécu du deuil (Bandini, 2020; Valdimarsdóttir et al., 2004; Wallace et al., 2020). Plus encore, cette appréhension à discuter de la réalité terminale de la maladie, outre qu'elle donne de faux espoirs de guérison à la personne malade et à ses proches (Arnold, 2016), retarde ou empêche la mise en place de soins palliatifs alors que ceux-ci auraient tout intérêt à être proposés le plus tôt possible dans la trajectoire de la maladie. Certaines recherches ont en effet montré que la présence de discussions sur la fin de vie est associée à des soins médicaux moins agressifs à l'approche de la mort et à une orientation plus précoce vers les soins palliatifs, alors même que les soins qui sont plus agressifs constitueraient une **entrave** lors du vécu de deuil (Doka, 2005; Mack et al., 2012; Wright et al., 2010).

À cela s'ajoute le fait que d'après certaines recherches consultées, 80 % des personnes malades aimeraient connaître et comprendre leur pronostic. Cette compréhension améliorerait la pertinence des soins reçus ainsi que la qualité perçue de ces soins (Arnold, 2016), et éviterait les situations de « surprise » chez les personnes malades et leurs proches lors d'annonces de changement de l'état de santé (Levine, 2016; Smith, 2016).

Ces constats établis, plusieurs chercheurs plaident pour un changement de culture du système de santé pour que le personnel soignant soit suffisamment formé aux contextes émotifs, afin de pouvoir engager de réelles conversations avec les personnes malades et leurs proches sur le diagnostic, le pronostic et les soins de fin de vie (Arnold, 2016; Dosser & Kennedy, 2014).

Sachant l'importance d'une bonne communication pour le vécu du deuil, il n'est pas étonnant que des recherches insistent sur l'importance de s'adapter à la capacité de compréhension de la personne malade et de ses proches. En effet, le langage médical utilisé est souvent trop complexe et peu adapté aux capacités de compréhension, ce qui peut provoquer de l'anxiété chez les proches (Arnold, 2016; Christensen, 2016; Smith, 2016). Ces chercheurs plaident donc pour que le personnel médical développe ses capacités de communication, adapte son niveau de langage afin d'être mieux compris et diversifie les manières de communiquer (verbal, écrit ou multimédia) (Hudson et al., 2012).

Enfin, deux recherches portent sur l'impact de l'environnement dans lequel sont annoncées les mauvaises nouvelles sur le vécu du deuil. En effet, tenir les conversations sensibles et difficiles dans un lieu confortable, calme et intime pourrait être une **ressource**, alors que les environnements non adaptés (bruyants, passants, etc.) peuvent affecter la compréhension du message (Christensen, 2016; Dosser & Kennedy, 2014).

8.6. Qualité de l'écoute

La qualité de l'écoute vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Notre recherche documentaire ne nous a pas permis de trouver de références sur l'impact de la qualité de l'écoute de l'équipe soignante sur le vécu du deuil. Toutefois, les expériences cliniques de l'équipe qui a

créé la cartographie portent à croire qu'il pourrait y en avoir un. En effet, une bonne écoute, empathique et attentive, peut être une **ressource**, notamment parce qu'elle permet de s'ajuster aux besoins des proches et de leur donner l'information souhaitée. Par ailleurs, le facteur « **Relation entre les personnes proches et le personnel soignant** » de la dimension « **Le système soignant** » est bien documenté et peut inclure la qualité de l'écoute.

8.7. Satisfaction à l'égard des soins

La satisfaction à l'égard des soins offerts vous semble-t-elle une ressource ou une entrave?

Deux recherches consultées indiquent qu'être satisfait des soins que la personne malade a reçus avant son décès et avoir été témoin de soins appropriés et empathiques à son égard s'avèrent des **ressources** lors du vécu du deuil (Laperle et al., 2021; Mason et al., 2020).

A contrario, ne pas avoir été satisfait des soins reçus par la personne malade pourrait être une **entrave** (Grande et al., 2004; Morishita-Kawahara et al., 2022).

8.8. Anticipation de non-réanimation

La qualité de l'information offerte sur la non-réanimation vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Notre recherche documentaire ne nous a pas permis de trouver de littérature scientifique sur le lien éventuel entre l'information sur la non-réanimation et le vécu du deuil. Toutefois, le facteur « **Qualité de l'information** » de la dimension « **Le système soignant** » nous offre des informations intéressantes qui portent à croire qu'une bonne information sur la non-réanimation pourrait être une **ressource** pour les personnes endeuillées.

8.9. Directives médicales anticipées

La qualité de l'information offerte sur les directives médicales anticipées vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Le seul article de notre recherche documentaire qui portait sur l'influence des directives médicales anticipées présente des résultats selon lesquels il n'y aurait pas de lien entre la présence de telles directives et le vécu du deuil (García et al., 2013). Toutefois, un autre article identifié par notre recherche documentaire, mais qui ne portait pas directement sur l'influence de directives médicales anticipées sur le vécu du deuil, mentionne que de telles directives permettent notamment une diminution du nombre de transferts aux urgences ou de réhospitalisations non désirées ainsi qu'une augmentation de l'accès à des soins palliatifs. Les auteurs ajoutent par ailleurs que le fait de rédiger ses directives médicales anticipées ne provoque pas, chez les personnes, d'états anxieux ou dépressifs. Pour les personnes proches, il semblerait même que la présence de telles directives diminuerait l'anxiété (Mallet & Chamier, 2016; Sussman et al., 2021).

8.10. Relation entre les personnes proches et le personnel soignant

La qualité de la relation entre les personnes proches et le personnel soignant vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Plusieurs études identifiées lors de notre recherche documentaire permettent d'avancer que la relation entre les équipes soignantes et les personnes proches exerce une influence sur le vécu du deuil et que lorsque cette relation est positive (Holtslander et al., 2017; Shuter et al., 2014), il s'agit d'une **ressource** pour les personnes endeuillées.

Plusieurs études avancent que la qualité de la collaboration pré-décès entre le personnel soignant et les personnes proches avait un effet positif lors du vécu du deuil, agissant dès lors comme une **ressource** (Matthys et al., 2023). Deux des études indiquent plus précisément que la qualité de la collaboration pré-décès entre le personnel soignant et les personnes proches augmente la satisfaction envers les soins reçus ainsi que l'adhérence aux soins et l'état de santé en général, agissant donc comme une ressource pour le vécu du deuil (Ellington et al., 2012; Matthys et al., 2023). Par ailleurs, la compassion exprimée à l'égard de la personne malade ou de ses proches, les témoignages de gentillesse



DMA ET ANTICIPATION DU DÉCÈS

Le facteur « **Anticipation du décès** » de la dimension « **Les circonstances du décès** » nous offre également des informations pertinentes. En effet, les discussions avec la personne malade au sujet de ses souhaits au décès permettent d'éviter un recours à des soins « agressifs » en fin de vie et d'avoir un meilleur accès aux soins palliatifs (Doka, 2005; Mack et al., 2012; Wright et al., 2008). Par ailleurs, ces discussions permettent aussi aux personnes proches d'éviter de ressentir de la culpabilité lorsque des décisions difficiles doivent être prises, ce qui nous donne la possibilité d'avancer que ce ne sont pas tant les directives médicales anticipées en soi qui seraient des ressources lors du vécu du deuil, mais bien la discussion en tant que telle (Bandini, 2020; Doka, 2005).

ou encore la présence de petites attentions de la part du personnel soignant seraient autant de **ressources** pour le vécu du deuil, tout comme le seraient sa disponibilité émotionnelle et sa présence attentive (Bandini, 2020).

À l'inverse, au-delà de la mauvaise communication entre le personnel soignant et les personnes proches, le fait d'avoir vécu une mauvaise expérience relationnelle avec un membre de l'équipe soignante ou encore que cette dernière ait manqué de reconnaissance vis-à-vis du vécu émotionnel des personnes proches peut être une **entrave** (Holtlander et al., 2017).

POUR COMPLÉTER

Vous pouvez également vous référer au facteur « **Qualité de l'information** » de la dimension « **Le système soignant** », sachant qu'une bonne relation repose notamment sur une bonne communication.

8.11. Disponibilité du personnel soignant

La disponibilité du personnel soignant vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Outre la qualité de la collaboration entre les proches et le personnel soignant, certaines recherches insistent sur l'importance de la disponibilité des soignants et soignantes, et des intervenants et intervenantes. En effet, lorsqu'ils sont accessibles, attentifs, disponibles émotionnellement, qu'ils prennent le temps de préparer les proches au décès et vont au devant de leurs besoins, ces membres de l'équipe soignante s'avèrent des **ressources** pour les personnes proches lors du vécu du deuil (Fasse, 2013; Stephen et al., 2013).

Par ailleurs, il semblerait également que l'anticipation d'un encadrement au deuil par le personnel soignant soit également une **ressource** (Stephen et al., 2013). Ainsi, l'équipe peut, dès que possible, penser à des **ressources** vers lesquelles elle pourra orienter la personne endeuillée en cas de nécessité.

8.12. Cohérence entre les membres de l'équipe soignante

La cohérence entre les membres de l'équipe soignante vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : bonne, moyenne, absente, etc.)

Aucune publication scientifique portant sur l'impact de la cohérence entre les membres de l'équipe soignante sur le vécu du deuil n'a été identifiée lors de notre recherche documentaire.

Toutefois, les expériences professionnelles et cliniques de l'équipe portent à penser qu'une bonne cohérence entre les soignants et les soignantes améliore la communication et devient dès lors une **ressource** pour le vécu du deuil. Il est donc recommandé de porter attention à cette cohérence lors de la maladie et de la fin de vie.

8.13. Possibilité de répit

La possibilité d'obtenir du répit vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Notre recherche documentaire ne nous a pas permis de trouver de résultats sur l'impact d'une offre de répit sur le vécu du deuil. Toutefois, étant donné la charge que peut constituer la fin de vie d'un proche, il fait peu de doute que l'allègement procuré par le répit pourrait notamment avoir un effet positif sur la santé mentale et physique des personnes proches. Par ricochet, on peut donc estimer qu'une offre de répit pourrait être une **ressource** pour le vécu du deuil.

8.14. Offre de soutien spirituel

L'offre de soutien spirituel vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Notre recherche documentaire ne nous a pas permis de trouver d'études qui portent spécifiquement sur l'influence de l'offre de soutien spirituel, par le système soignant, sur le vécu du deuil. Toutefois, une recherche mentionne l'importance, pour les soignants et soignantes, de prendre en compte la spiritualité des personnes proches et des personnes malades lors de leurs interventions (Lamontagne & Beaulieu, 2006).

Nous vous référons également au facteur « **Spiritualité** » de la dimension « **La personne proche** ». Vous constaterez que, pour certaines personnes, un soutien spirituel peut être une grande **ressource**, mais que pour d'autres personnes, la spiritualité peut être une **entrave**.

En résumé, proposer ou orienter les personnes proches vers du soutien spirituel peut être à la fois une ressource ou une entrave.

8.15. Orientation vers des ressources extérieures

La qualité de l'orientation vers des ressources extérieures (des organismes communautaires, par exemple) vous semble-t-elle une ressource ou une entrave? (P. ex. : satisfaisante, insatisfaisante, etc.)

Notre recherche documentaire ne nous a pas permis de trouver d'études qui portent spécifiquement sur l'impact de l'orientation vers des ressources extérieures sur le vécu du deuil.

Cela étant dit, les facteurs « **Suivi post-décès** », « **Soutien psychosocial** » et « **Soutien à domicile** » sont bien documentés comme étant des ressources pour le vécu du deuil.

Il est donc fort probable que la qualité de l'orientation des proches vers ces services puisse également être une **ressource**.



DEUIL ET RÉPIT

Une recherche menée auprès de personnes endeuillées sur leurs besoins lors de l'accompagnement mentionne que le répit est un service qui aurait été apprécié. Toutefois, elles formulent deux remarques importantes. Tout d'abord, il faut éviter les démarches administratives trop complexes qui sont difficiles à accomplir lorsque le poids de la prise en charge est déjà particulièrement lourd. Enfin, il faudrait revoir les critères d'admissibilité au répit. Ces derniers peuvent être très restrictifs et empêcher un accès (p. ex. : lien avec la personne malade, situation résidentielle avec la personne malade, etc.) (Lobb et al., 2023).

8.16. Suivi post-décès

Un suivi post-décès est-il prévu? (oui ou non)

Si toutes les personnes proches n'ont pas besoin d'un suivi post-décès, toutes les recherches identifiées mentionnent que ce suivi, parce qu'il permet justement de repérer d'éventuelles difficultés, peut être une **ressource** pour elles (Boerner & Schulz, 2009; Fasse et al., 2013; Hudson et al., 2018; Shah & Meeks, 2012; Stroebe & Boerner, 2015). Ce suivi serait particulièrement efficace s'il est réalisé par des professionnels qui étaient déjà présents lors de la maladie et de la fin de vie, puisqu'une relation de confiance préexiste (Dumont, 2006; Stephen et al., 2013). Ce suivi, qui devrait être mis en place par les institutions de santé et de services sociaux (Hudson et al., 2012, 2018), évite notamment aux personnes proches de se sentir isolées ou abandonnées (Dumont, 2006; Stephen et al., 2013). Par ailleurs, certains auteurs insistent sur l'importance d'une évaluation pré-décès afin de déterminer le meilleur suivi nécessaire (Hudson et al., 2018).

8.17. Soutien psychosocial

Le soutien psychosocial reçu par la personne proche est-il suffisant? (oui ou non)

Toutes les recherches consultées portant sur les liens entre le soutien psychosocial offert durant la maladie, la fin de vie et le deuil montrent qu'un tel soutien est une **ressource** lors du vécu du deuil et devrait être offert dès l'annonce d'une maladie grave (Hudson et al., 2012).

Tout d'abord, ce soutien offre aux personnes proches des occasions de donner un sens à la maladie et à l'expérience d'accompagnement, ce qui leur permet de se sentir plus compétents et efficaces (Dumont, 2006). Cela permet également aux intervenants et intervenantes de préparer les personnes proches au décès. Les chercheurs ont d'ailleurs remarqué une diminution du stress inhérent à l'accompagnement ainsi qu'une diminution du fardeau ressenti à la suite de ces interventions (Boerner & Schulz, 2009; Holtslander et al., 2017; Schulz et al., 2006).

D'autre part, une telle intervention permet également aux intervenants et intervenantes d'améliorer la communication entre les membres des familles plus « problématiques » et d'identifier les personnes plus vulnérables qui auraient éventuellement besoin d'un suivi de deuil plus soutenu (Boerner et al., 2013; Stroebe et al., 2013; Stroebe & Boerner, 2015)



SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Une étude indique que les services de soutien (individuel ou de groupe) n'auraient aucune efficacité face à l'expérience de deuil des proches. Ces auteurs précisent que l'intérêt de ces services se limiterait à une source d'information et de soutien émotionnel, sans pour autant avoir d'impact significatif sur le vécu du deuil (Wilson et al., 2017).

8.18. Soutien à domicile

Le soutien à domicile reçu par la personne proche est-il suffisant? (oui ou non)

Plusieurs références de notre recherche documentaire portent sur l'influence de l'accès à des services de soutien à domicile sur le vécu du deuil. Ces recherches indiquent qu'une intervention de services professionnels et spécialisés auprès des personnes proches constituerait une **ressource**. Ceci s'explique notamment parce que, même si l'expérience d'accompagnement s'avère souvent positive pour les personnes proches, il n'en reste pas moins que la relation est centrée sur la personne malade, que les charges peuvent être lourdes et qu'elles peuvent mener à un certain épuisement (Boerner et al., 2013; Boerner & Schulz, 2009; Lamontagne & Beaulieu, 2006; Schulz et al., 2006, 2015; Sheldon, 1998).

À l'inverse, un soutien à domicile insuffisant s'avèrerait une **entrave** lors du vécu du deuil (Dumont, 2006; Dumont et al., 2008; Shah & Meeks, 2012).

Bibliographie : le système soignant

- Aoyama, M., Sakaguchi, Y., Morita, T., Ogawa, A., Fujisawa, D., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2018). Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders. *Psycho-Oncology*, 27(3), 915-921. <https://doi.org/10.1002/pon.4610>
- Arnold, R. (2016). Teaching Communication Skills to Clinicians. *Health Literacy and Palliative Care: Workshop Summary*, 41-44.
- Bandini, J. I. (2022). Beyond the hour of death : Family experiences of grief and bereavement following an end-of-life hospitalization in the intensive care unit. *Health*, 26(3), 267-283. <https://doi.org/10.1177/1363459320946474>
- Boerner, K., Mancini, A. D., & Bonnano, G. (2013a). On the nature and prevalence of uncomplicated and complicated patterns of grief. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 55-67). Routledge.
- Boerner, K., Mancini, A. D., & Bonnano, G. (2013b). On the nature and prevalence of uncomplicated and complicated patterns of grief. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 55-67). Routledge.
- Boerner, K., & Schulz, R. (2009a). Caregiving, bereavement and complicated grief. *Bereavement Care*, 28(3), 10-13. <https://doi.org/10.1080/02682620903355382>
- Boerner, K., & Schulz, R. (2009b). Caregiving, bereavement and complicated grief. *Bereavement care: for all those who help the bereaved*, 28(3), 10-13. <https://doi.org/10.1080/02682620903355382>
- Carr, D. (2003). A « Good Death » for Whom? Quality of Spouse's Death and Psychological Distress among Older Widowed Persons. *Journal of Health and Social Behavior*, 44(2), 215-232. <https://doi.org/10.2307/1519809>
- Carr, D., House, J. S., Wortman, C., Nesse, R., & Kessler, R. C. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4), S237-248. <https://doi.org/10.1093/geronb/56.4.s237>
- Cherlin, E., Fried, T., Prigerson, H. G., Schulman-Green, D., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, E. H. (2005). Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life : When Do Discussions Occur and What Is Said? *Journal of Palliative Medicine*, 8(6), 1176-1185. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.1176>

- Christensen, D. (2016). The Impact of Health Literacy on Palliative Care Outcomes. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(6), 544-549. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000292>
- Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2015). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators : A Prospective Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(4), 346-353. <https://doi.org/10.1177/1049909114565660>
- Deschepper, R., Bernheim, J. L., Stichele, R. V., Van den Block, L., Michiels, E., Van Der Kelen, G., Mortier, F., & Deliens, L. (2008). Truth-telling at the end of life : A pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 52-56. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.11.015>
- Doka, K. J. (2005). Ethics, end-of-life decisions and grief. *Mortality*, 10(1), 83-90. <https://doi.org/10.1080/13576270500031105>
- Dosser, I., & Kennedy, C. (2014). Improving family carers' experiences of support at the end of life by enhancing communication : An action research study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(12), 608-616. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.12.608>
- Dumont, I. (2006). *Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale : L'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants*. Thèse de doctorat en service social, Université Laval.
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process : Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <https://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Ellington, L., Reblin, M., Clayton, M. F., Berry, P., & Mooney, K. (2012). Hospice Nurse Communication with Patients with Cancer and their Family Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 262-268. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0287>
- Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer : Entre évaluation et expérience subjective*, thèse de doctorat en psychologie, Université Paris-Descartes - Paris V. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01088740/document>
- García, J. A., Landa, V., Grandes, G., Pombo, H., & Mauriz, A. (2013). Effectiveness of "Primary Bereavement Care" for Widows : A Cluster Randomized Controlled Trial Involving Family Physicians. *Death Studies*, 37(4), 287-310. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.722041>
- Grande, G. E., Farquhar, M. C., Barclay, S. I. G., & Todd, C. J. (2004). Caregiver Bereavement Outcome : Relationship with Hospice at Home, Satisfaction with Care, and Home Death. *Journal of Palliative Care*, 20(2), 69-77. <https://doi.org/10.1177/082585970402000202>
- Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers : A Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(1), 48. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y>
- Hudson, P., Hall, C., Boughey, A., & Roulston, A. (2018). Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 375-387. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000451>

- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., Hall, C., Trauer, T., Bolleter, A., Clarke, D. M., & Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6), 696-702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0466>
- Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The Bereavement Experience Following Home-Based Family Caregiving for Persons with Advanced Cancer: *Clinical Nursing Research*, 12(2), 127-144. <https://doi.org/10.1177/1054773803012002002>
- Lamontagne, J., & Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : Les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142-155. <https://doi.org/10.7202/013292ar>
- Laperle, P., Achille, M., & Ummel, D. (2021). The relational landscape of bereavement after anticipated death : An interpretive model. *Death Studies*, 46(10), 2485-2497. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1975177>
- Levine, C. (2016). A Family Caregiver's Perspective. Health Literacy and Palliative Care: Workshop Summary, 54-58.
- Lobb, E. A., Halkett, G. K. B., McDougall, E., Campbell, R., Dhillon, H. M., Phillips, J. L., & Nowak, A. K. (2023). Bereavement outcomes of carers of patients with high grade glioma : Experiences of support before and after the death. *Death Studies*, 47(10), 1094-1103. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2167888>
- Mack, J. W., Cronin, A., Keating, N. L., Taback, N., Huskamp, H. A., Malin, J. L., Earle, C. C., & Weeks, J. C. (2012). Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death : A Prospective Cohort Study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(35), 4387-4395. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.43.6055>
- Mallet, D., & Chaumier, F. (2016). Éthique, psychique, pratique, sociétale : Quatre fonctions pour les directives anticipées. *Laennec*, Tome 64(3), 41-57.
- Mason, T. M., Toftagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief : Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Matthys, O., Dierickx, S., Deliens, L., Lapeire, L., Hudson, P., Van Audenhove, C., De Vleminck, A., & Cohen, J. (2023). Is pre-bereavement collaboration between family caregivers and healthcare professionals associated with post-bereavement emotional well-being? A population-based survey. *Patient Education and Counseling*, 110, 107654. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107654>
- Morishita-Kawahara, M., Tsumura, A., Aiki, S., Sei, Y., Iwamoto, Y., Matsui, H., & Kawahara, T. (2022). Association between Family Caregivers' Satisfaction with Care for Terminal Cancer Patients and Quality of Life of the Bereaved Family : A Prospective Pre- and Postloss Study. *Journal of Palliative Medicine*, 25(1), 81-88. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0043>

- Schulz, R., Boerner, K., Klinger, J., & Rosen, J. (2015). Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 127-133. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0309>
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db>
- Shah, S. N., & Meeks, S. (2012). Late-life bereavement and complicated grief: A proposed comprehensive framework. *Aging & Mental Health*, 16(1), 39-56. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.605054>
- Sheldon, F. (1998). ABC of palliative care: Bereavement. *BMJ*, 316(7129), 456-458. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7129.456>
- Shuter, P., Beattie, E., & Edwards, H. (2014). An Exploratory Study of Grief and Health-Related Quality of Life for Caregivers of People With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29(4), 379-385. <https://doi.org/10.1177/1533317513517034>
- Smith, T. (2016). Communicating prognosis. *Health Literacy and Palliative Care: Workshop Summary*, 22-29.
- Stephen, A. I., Wilcock, S. E., & Wimpenny, P. (2013). Bereavement care for older people in healthcare settings: Qualitative study of experiences. *International Journal of Older People Nursing*, 8(4), 279-289. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00319.x>
- Stroebe, M., & Boerner, K. (2015). Caregiving and bereavement research: Bridges over the gap. *Palliative Medicine*, 29(7), 574-576. <https://doi.org/10.1177/0269216315585952>
- Stroebe, M., Schut, H., & van den Bout, J. (2013). Complicated grief: Assessment of scientific knowledge and implications for research and practice. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 313-329). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203105115-33>
- Sussman, T., Kaasalainen, S., Lawrence, J., Hunter, P. V., Bourgeois-Guerin, V., & Howard, M. (2021). Using a self-directed workbook to support advance care planning with long term care home residents. *BMC Palliative Care*, 20(1), 121. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00815-1>
- Valdimarsdóttir, U., Helgason, Á. R., Fürst, C.-J., Adolfsson, J., & Steineck, G. (2004). Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: A nationwide follow-up. *Palliative Medicine*, 18(5), 432-443. <https://doi.org/10.1191/0269216304pm891oa>
- Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>
- Wilson, D. M., Cohen, J., Eliason, C., Deliens, L., Macleod, R., Hewitt, J. A., & Houttekier, D. (2019). Is the bereavement grief intensity of survivors linked with their perception of death quality? *International Journal of Palliative Nursing*, 25(8), 398-405. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.8.398>

- Wilson, D. M., Cohen, J., MacLeod, R., & Houttekier, D. (2018). Bereavement grief : A population-based foundational evidence study. *Death Studies*, 42(7), 463-469. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1382609>
- Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). Place of Death : Correlations With Quality of Life of Patients With Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health. *Journal of Clinical Oncology*, 28(29), 4457-4464. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.26.3863>
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2008). Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665-1673. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>

A network diagram consisting of numerous small, dark-colored pins or nodes arranged on a light blue surface. These nodes are interconnected by thin, dark lines, forming a complex web of connections. The overall aesthetic is clean and technical, with a monochromatic blue color scheme. The word "CONCLUSION" is centered in the lower half of the image in a white, sans-serif font.

CONCLUSION

L'objectif de cette revue de littérature narrative visait non seulement à vous présenter les positions et arguments des chercheurs et chercheuses à l'égard d'une série de facteurs qui peuvent influencer le deuil, mais également à vous convaincre, si besoin en était, que chaque personne et chaque situation sont uniques. Ainsi, un facteur donné peut s'avérer une ressource ou une entrave, dépendamment de la personne et de ses besoins.

Ce qui impressionne à la lecture de ce document, c'est à quel point les personnes endeuillées, les relations qu'elles entretiennent et les contextes dans lesquels elles évoluent sont riches et complexes. Il n'est donc pas étonnant qu'il n'existe pas de réponse unique lorsque l'on fait face au deuil d'une personne.

C'est pourquoi, dans ce domaine comme dans bien d'autres, il est primordial non seulement de faire appel au jugement clinique des intervenants et intervenantes qui travaillent auprès des personnes endeuillées, mais également, autant que faire se peut, de porter un regard interdisciplinaire sur leur situation. Il est rare, en effet, qu'une seule perspective puisse faire le tour d'horizon d'une situation.

Nous espérons que cette revue de littérature narrative pourra vous soutenir lorsque vous aurez à exercer votre jugement clinique auprès de personnes endeuillées, en vous offrant une assise nuancée et subtile des facteurs qui peuvent influencer leur expérience.



ANNEXES

Annexe I : méthode et limites de la revue de littérature

Méthode

Le contenu du document que nous vous proposons est le fruit d'une revue de littérature scientifique de type narrative, dont l'intention est de présenter les positions et arguments des chercheurs et chercheuses à l'égard de chacun des facteurs qui peuvent influencer le deuil.

Cette revue de littérature s'est déroulée en plusieurs étapes.

Une première recherche documentaire a été réalisée entre 2015 et 2017. L'objectif était de faire une première exploration de la littérature scientifique sur les facteurs pouvant influencer le deuil. En s'appuyant sur leur expertise, les membres de l'équipe de création de la cartographie et la bibliothécaire ont partagé les publications scientifiques incontournables sur le sujet. Environ 60 publications scientifiques ont été examinées. En partant de ces publications, une méthode de type « boule de neige » a été suivie. Environ 75 publications scientifiques de plus ont alors été examinées. Toutes les publications examinées devaient être rédigées en anglais ou en français et provenaient de diverses disciplines : psychologie, travail social et sociologie. La très grande majorité des documents examinés ont été publiés après 2000.

Une seconde recherche documentaire a été réalisée en 2020. Celle-ci avait pour objectif non seulement d'identifier les publications scientifiques plus récentes, mais également de bonifier la littérature scientifique

sur les facteurs pour lesquels nous n'avions pas de résultats. Pour l'identification des documents, les moteurs de recherche Google Scholar et Google ont été utilisés. Les mots-clés correspondaient aux noms des facteurs en français et en anglais. 194 documents ont été identifiés. La grande majorité des documents datent de 2010 et plus. Enfin, quelques publications scientifiques récentes ont également été consultées au fur et à mesure de la rédaction de la revue de littérature.

Ainsi, ce sont plus de 330 documents qui ont été examinés dans cette revue de littérature.

La sélection des articles scientifiques a été réalisée par des professionnels et professionnelles de recherche sur la base des résumés.

Au total, 247 documents ont été examinés et sélectionnés pour cette revue de littérature

Chacune des références a fait l'objet d'une fiche de lecture. Ensuite, puisqu'un même article pouvait traiter de plusieurs facteurs (par exemple, l'âge et le genre), un travail de « distribution » par facteur des articles a été réalisé. À la suite de cette distribution, une fiche a été établie pour chacun des facteurs, établissant le nombre d'articles, la ou les disciplines des auteurs ainsi que les populations à l'étude. Les principales conclusions de l'influence du facteur sur le vécu du deuil étaient reprises, ainsi que les similarités ou les oppositions dans les résultats présentés.

Mentionnons que certains articles scientifiques utilisés pour cette revue de littérature traitent de « deuils compliqués » alors même que nous ne traitons pas de ces facteurs. Plusieurs raisons sont à l'origine de l'inclusion de ces articles parmi les documents sélectionnés. Tout d'abord, s'il existe une littérature sur les deuils « non compliqués », cette littérature est moins abondante et s'inscrit souvent dans des approches théoriques. Ensuite, il existe de nombreuses définitions du « deuil compliqué ». Certaines de ces définitions portent en réalité sur ce que nous-mêmes appellerions un « deuil difficile ». Étant donné qu'il s'agit précisément de notre sujet d'attention, il devenait incontournable de s'intéresser à ces recherches. Enfin, l'outil que nous avons créé s'inscrit résolument dans une démarche de prévention. Il était donc important de consulter une littérature sur les facteurs de deuil « compliqués », puisqu'ils pourraient dès lors être considérés dans l'intervention avant que le deuil ne se complique.

Limites

Cette revue de littérature est narrative et non systématique. Ainsi, ce n'est pas l'ensemble de la littérature scientifique entourant les facteurs qui influencent le deuil qui a été repérée et recensée.

Les documents devaient être rédigés en français ou en anglais, ce qui limite la provenance des recherches.

Enfin, la revue de littérature ne comprend pas les publications les plus récentes puisque, sauf quelques exceptions, la dernière recherche documentaire a été effectuée en 2020.



Annexe 2 : quelques références sur les deuils compliqués

La littérature sur les deuils compliqués ou prolongés est particulièrement abondante. Voici quelques références francophones et anglophones sur ces deuils. Cette liste n'est évidemment pas exhaustive. Par ailleurs, de nombreuses références du document portent sur les deuils compliqués

En français

Brillon, P. (2012). *Quand la mort est traumatique : Passer du choc à la sérénité*. Les éditions québecor.

Couët-Garand, A., & Lecours, S. (2019). Tristesse, détresse et dépression : Un modèle intégratif des processus émotionnels du deuil et ses implications sur le processus thérapeutique. *Psychothérapies*, 39(4), 203-216. <https://doi.org/10.3917/psys.194.0203>

Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(4), 349-356. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2006.02.003>

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. <https://www.puq.ca/catalogue/livres/quand-deuil-complique-3887.html>

Philippin, Y. (2006). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *InfoKara, Vol. 21(4)*, 163-166.

Sauteraud, A. (2018). *Vivre après ta mort : Psychologie du deuil*. Odile Jacob.

En anglais

Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of Complicated Grief : A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>

Maltais, D., Cherblanc, J., Cadell, S., Bergeron-Leclerc, C., Pouliot, E., Fortin, G., Généreux, M., & Roy, M. (2023). Factors Associated with Complicated Grief Following a Railway Tragedy. *Illness, Crisis & Loss*, 31(3), 467-487. <https://doi.org/10.1177/10541373221088393>

- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151-174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Shear, M. K. (2015). Complicated Grief. *New England Journal of Medicine*, 372(2), 153-160. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1315618>
- Stroebe, M., Schut, H., & van den Bout, J. (2013). Complicated grief: Assessment of scientific knowledge and implications for research and practice. In M. Stroebe, H. Schut, & J. van den Bout (Éds.), *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals* (p. 313-329). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203105115-33>
- Wilson, D. M., Darko, E. M., Kusi-Appiah, E., Roh, S. J., Ramic, A., & Errasti-Ibarrondo, B. (2022). What Exactly Is “Complicated” Grief? A Scoping Research Literature Review to Understand Its Risk Factors and Prevalence. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 86(2), 471-487. <https://doi.org/10.1177/0030222820977305>



**Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale**

**Centre de recherche et d'expertise en gérontologie
sociale (CREGÉS) du Centre intégré universitaire
de santé et de services sociaux (CIUSSS)
du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal**
5800, boulevard Cavendish
Côte-Saint-Luc (QC) H4W 2T5

www.creges.ca

www.ciuisscentreouest.ca