



Bien vivre son deuil en société,
de **multiples visages** entre le soutien
social et la reconnaissance du deuil à
travers le temps : *des souffrances à
comprendre pour mieux accompagner*

Chantal Verdon

infirmière, docteure, professeure titulaire

Université du Québec en Outaouais, Québec, Canada

Journées scientifiques de la plateforme
pour la recherche sur la fin de vie
26 novembre 2024 Paris





Les origines de notre étude sont nées d'une discussion avec une mère qui a vécu le décès de son fils de 18 mois, des suites d'un cancer

«Au salon funéraire, les gens m'ont dit que j'allais enfin pouvoir passer à autre chose !?»

Comment les personnes
endeuillées sont-elles reconnues et
soutenues par leurs proches dans
leur expérience de deuil
dans le temps ?

Comment décrivent-elles leurs
trajectoires de deuil dans le temps ?

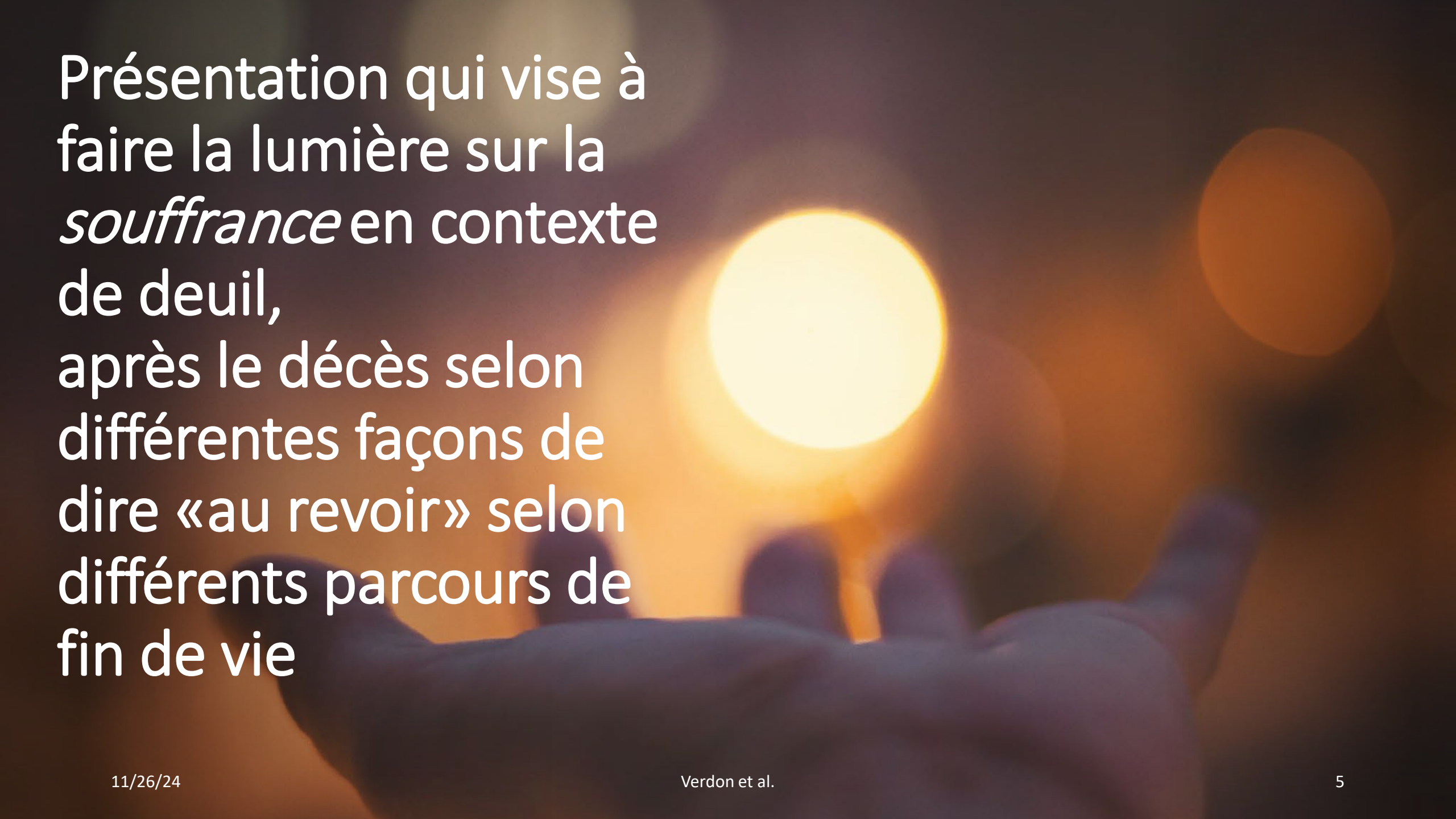
Projet qui vise à guider les
communautés compatissantes à
développer une approche
différente pour bien vivre son deuil
en société



Vision interdisciplinaire de 11 chercheurs, un collaborateur et 3 étudiantes
Noël, deMontigny, Arcand, Comtois, Devaux, Zech, Simard,
Meunier, Grenier, Cadell, Girard, Cherblanc, Bergeron-Leclerc & Champagne



Disciplines en psychologie, sciences humaines et sociales, sciences infirmières, sciences de la famille,
travail social, thanatologie, théologie et sciences religieuses

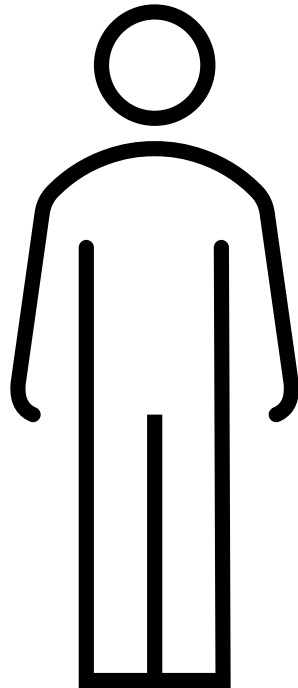
A person's hands are shown holding a large, glowing yellow orb. The background is dark with other blurred lights, creating a bokeh effect. The overall mood is contemplative and warm.

Présentation qui vise à
faire la lumière sur la
souffrance en contexte
de deuil,
après le décès selon
différentes façons de
dire «au revoir» selon
différents parcours de
fin de vie

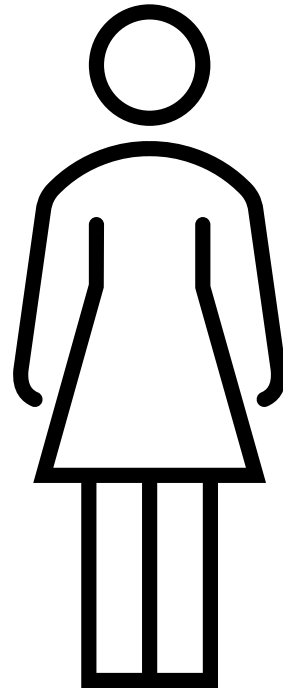
44 personnes endeuillées ...plus de 50 heures entretiens individuels

13 participants ont vécu plus d'un décès

8



36



(n=30) deuil
d'enfant
(périnatal,
mineur et
majeur)





(n=11) deuil d'un parent

(n=8) deuil du conjoint



(n=1) deuil d'un frère/soeur



(n=5) deuil du grand-parent

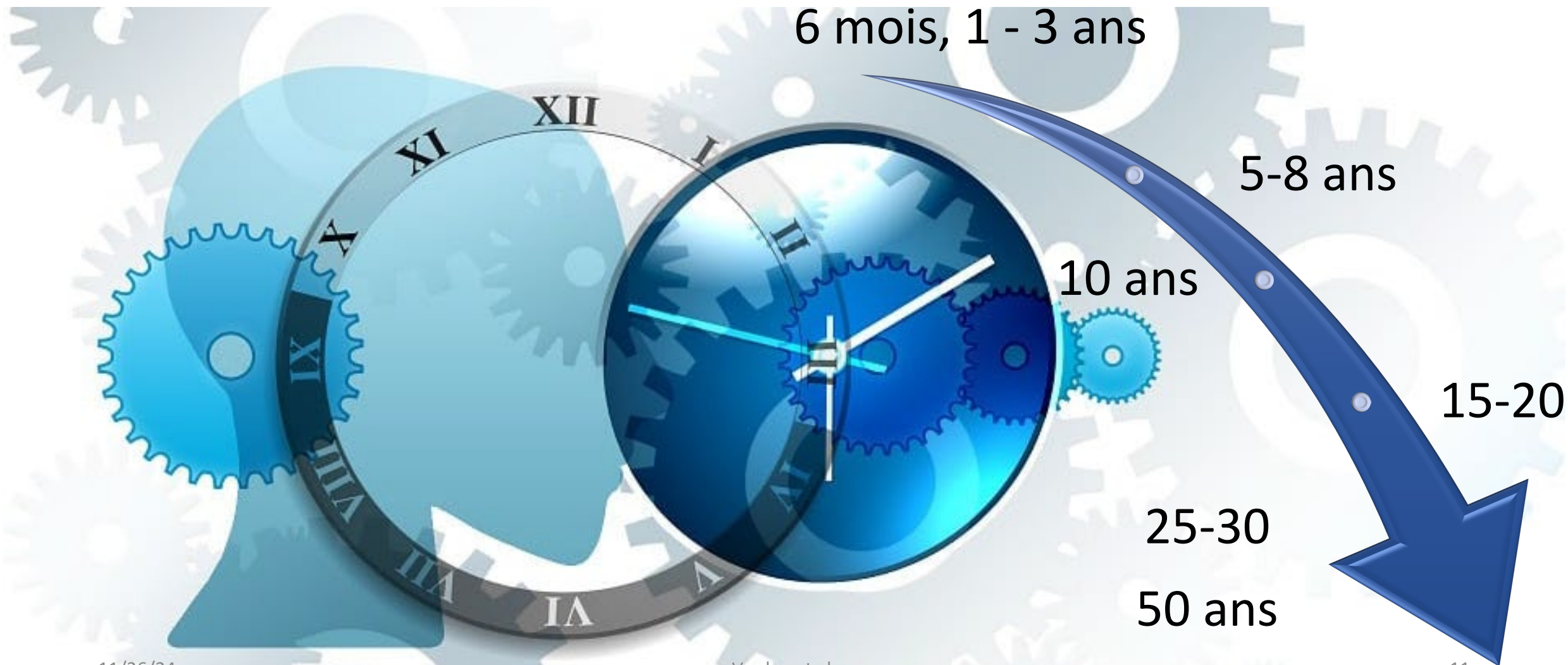


(n=4) deuil d'un ami

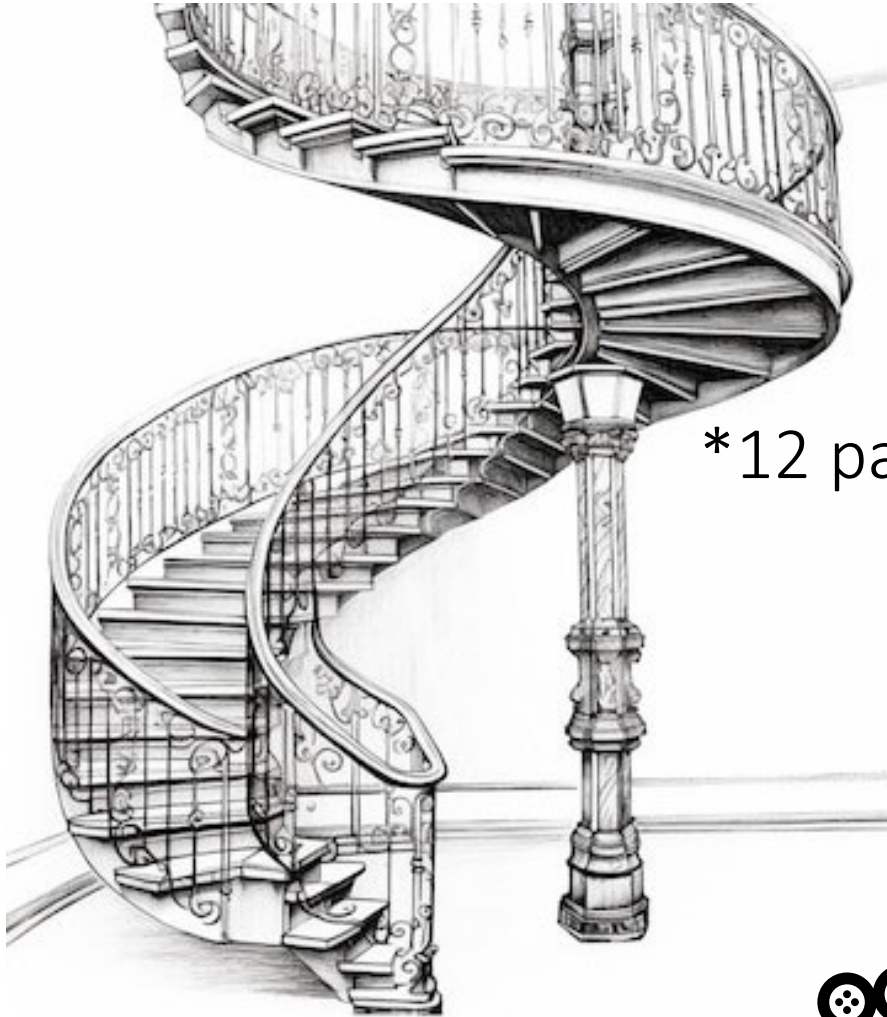


Cette photo par Auteur inconnu est soumise à la licence [CC BY-SA-NC](#)

La temporalité du deuil chez les personnes participantes
Elles ont vécu le décès d'un proche de 6 mois à 50 ans, la plupart se situent entre 3 à 5 ans post-décès

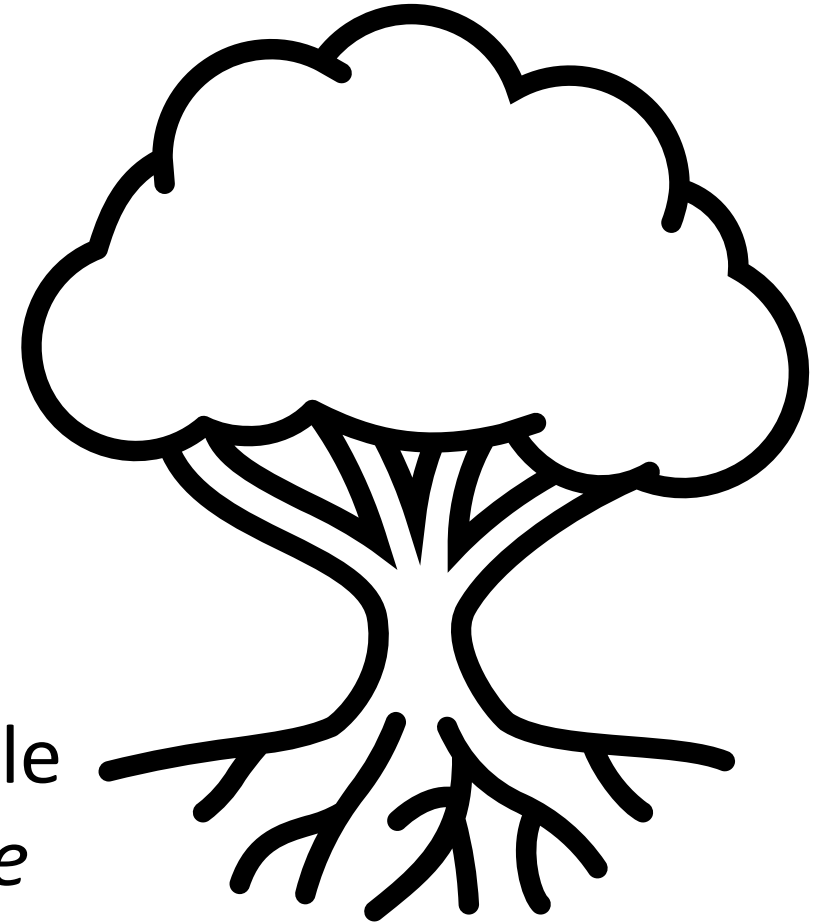
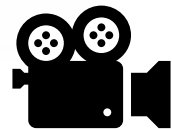


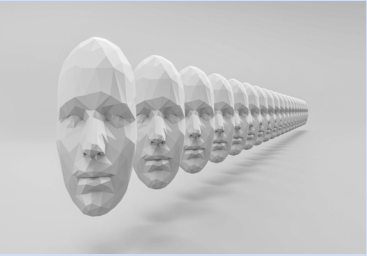
Méthode de théorisation enracinée



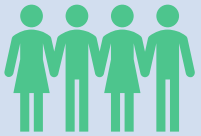
*12 paliers circulaires

Visionner la capsule
«*La méthodologie
du projet BVSD*»





Importance de l'hétérogénéité de notre échantillon, multiples visages et éléments qui convergent



Déconstruction sociale des conceptions du deuil, sa durée, le contexte du décès, les impacts de la reconnaissance et le soutien envers les personnes endeuillées



Quatre premiers thèmes préliminaires pour expliquer une souffrance liée au deuil

1. Le deuil génère un monde inconnu

...même quand la mort a été anticipée

Les personnes endeuillées ne comprennent pas ce qu'elles vivent ou ressentent

Quand c'est anticipé, elles sont surprises par la violence ressentie

Elles arrivent difficilement à identifier leurs besoins et ce qui peut leur faire du bien

indépendamment du contexte de décès



«C'est à la fois récent et loin en même temps. Et puis c'est vraiment soudain (...) c'est sûr que j'ai de la peine quand on tombe à des dates précises, mais ce n'est pas que ça, ça sort de nulle part.

Il y a certaines choses que je pense que ça va me faire de la peine, finalement il n'y a aucun impact, il y en a d'autres que je n'avais pas du tout envisagés, puis que ça refoule, ça arrive, puis ça me ramasse, mais ce n'est jamais prévisible, la douleur »

PE 34- 6 ans post-décès enfant (anticipé)

«(...) quand on vit le deuil, on ne sait même pas ce qui se passe, déjà de dire que l'on ne va pas, ça nous demande un grand effort (...). C'est vraiment comme une bombe atomique (...) Et tous tes repères, tu ne les as plus, tout ce que tu croyais, tu n'y crois plus, c'est vraiment comme être un naufragé sur une île, et tu ne sais pas comment tu vas t'en sortir?»

PE32 – 3 ans post-décès enfant mineur
(subit)



*« (...) au début j'avais peur de devenir folle, j'avais vraiment peur, mais pourtant je faisais tout pour aller bien, je ne cachais pas ma peine, j'ai consulté, j'ai pris soin de moi, physiquement, mentalement, j'ai tout fait, ce n'est pas mon premier deuil, je sais que je ne deviendrais pas folle, mais **au début c'est le vide**»*

PE27- 15 ans post décès enfant et autres décès (subit et anticipé)

Le «*au début*» n'est pas
ce que nous pensons

2. Le temps est ce qui caractérise les étapes du deuil

L'état «au début»

L'état du après

Avec le temps

L'état «au début»

«Les trois premières années ont été un tsunami d'émotions, je pense que j'en ai même oublié des bouts de ces années-là tellement que ma tête ne suivait pas tout le temps ».

PE35- 16 ans et 20 ans deuils multiples
(subit et anticipé)

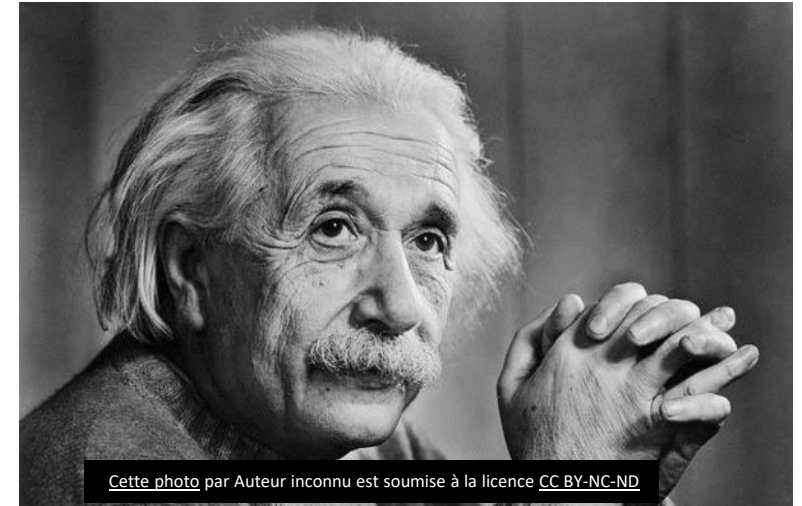
«Dans le temps, avec cet événement-là, j'ai perdu la notion du temps (...) c'est comme si le 2 à 6 mois a passé en une semaine »

PE2 – 6 mois post-décès deuil enfant majeur (subit)



Intense et long

L'état du après



*«J'ai mal comme si cela
faisait une heure (...)
et j'ai mal comme si ça faisait
10 vies »*

PE34 - 6 ans post décès enfant mineur (anticipé)



— Avec le temps

*«Avec le temps, le plus difficile c'est quand
je me mets à penser à ce que la vie
serait si elle était encore là»*

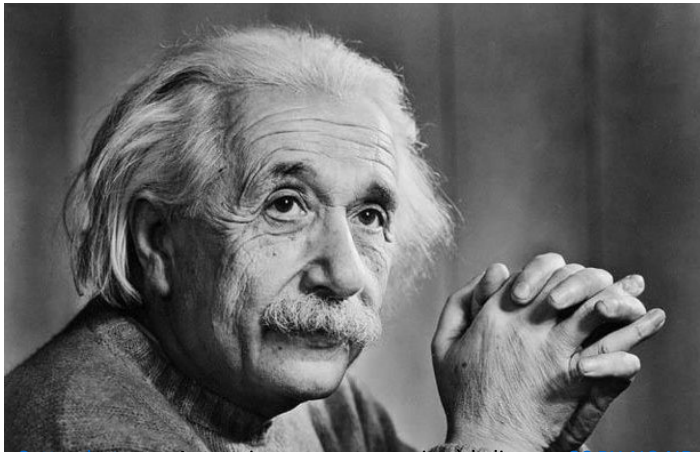
PE 31 – 3 et 10 ans post-décès deuils multiples, mère et décès
périnatal (anticipé et subit)

*«Le temps permet
d'apprivoiser la vie autrement,
notre tête s'accorde avec notre cœur »*

PE47 -33 ans post-décès conjoint (subit)

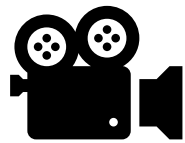
Ceci remet en question les étapes qui décrivent les réactions de deuil

Plutôt de dire que le deuil est une série d'étapes
de choc, colère, tristesse, état dépressif, acceptation, adaptation...
on propose que les étapes soient basées sur
le temps après le décès
...et ce temps est relatif (Einstein)



[Cette photo](#) par Auteur inconnu est soumise à la licence [CC BY-NC-ND](#)

3. *«On ne fait pas un deuil, c'est le temps qui se fait»*



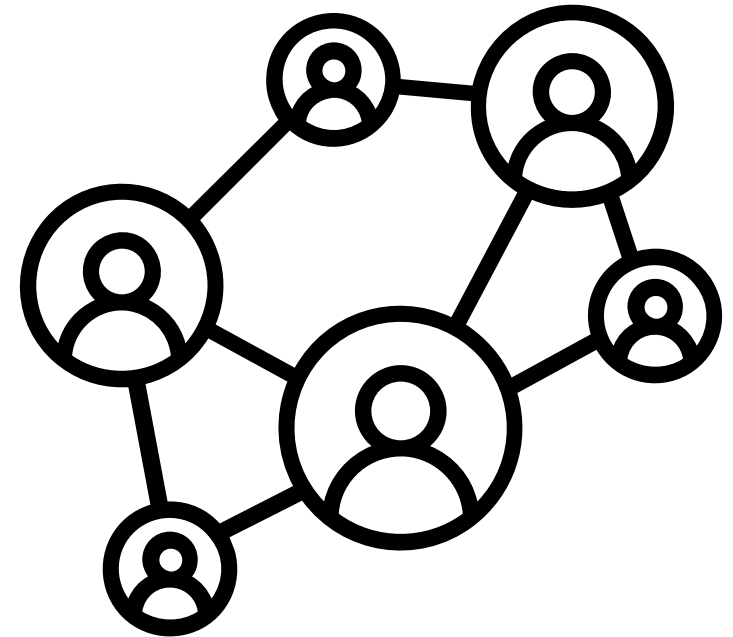
Visionner la capsule



Faire son deuil est à reconjuguer

4. Le temps de la relation influence la reconnaissance

Un décès significatif
lié à un temps de
relation **très court** ou
très long
aura tendance à être
peu reconnu et
soutenu par
l'entourage



...l'histoire du décès d'un parent
qui était âgé de 97 ans

*« Le temps passé auprès d'elle
teinte ma peine »*

*« ça me fâche quand les gens me
disent que j'ai eu ma mère
longtemps (...) c'est justement le
fait que je l'ai eu longtemps, je
suis encore plus attachée à elle
(...) je l'aurais gardée encore »*
PE25 – 1 an post décès parent (anticipé)



— ...l'histoire d'un décès périnatal, l'amour teinte le deuil

« Tu tombes en amour avec un être que tu n'as jamais vu de ta vie, qui naît, mais qui tout d'un coup, décède... Puis c'est quand même l'amour, que l'on dit le plus inconditionnel qui soit. (...) le deuil est vraiment difficile (...) je ne me voyais pas partager avec les autres qui ne l'ont pas connu (...) je pense que la reconnaissance aiderait beaucoup ».

PE20- 3 et 4 ans post-décès (subit)



...il y a aussi la durée d'une maladie qui teinte
la reconnaissance du deuil

Un deuil non reconnu est plus souffrant

«Je me sentais très incompris,
parce que (...) ce n'est pas
quelque chose que l'on vit
nécessairement à notre âge. Moi
j'ai 30 ans. J'ai encore
l'impression d'être un peu
incompris d'être un mouton noir,
de vivre ça à mon âge.»

PE48- 1 an post-décès d'un jeune conjoint – aide
médicale à mourir



Ceci remet en question la nature du deuil, le sens du deuil

L'amour et le temps consacrés à la personne expliquent la teneur du deuil

Une des caractéristiques du deuil est l'amour que l'on porte à une personne

peut importe les circonstances du décès

peut importe le temps passé avant et après le décès



Constats actuels et Recommandations (9)

- L'étude démontre que l'hétérogénéité a un tronc commun.
- Le deuil est un mouvement imprévisible, même si on souhaite s'y préparer. Il importe de l'enseigner aux personnes proches.
- Le rythme du deuil, sa temporalité, est unique à chacun, relatif et tabou.
- Que le deuil soit **anticipé ou subit**, l'intensité et sa temporalité sont similaires – la fatigue d'avoir été proche aidant est une réalité très importante.
- La perte de lien créé avec les équipes de soins génère une souffrance peu reconnue et certainement ni discutée, ni préparée.
- Le lexique du deuil est différent pour tous, *chacun se fait sa propre théorie* du deuil.
- Les croyances liées au deuil doivent être explorées, discutées, réfléchies le plus tôt possible.
- Les rituels avant, pendant et après un décès sont utiles pour l'après décès. D'autres rituels sont encouragés tels que des gestes portés au quotidien.
- La souffrance liée au deuil ne peut être prévenue – le deuil n'est pas une maladie, il est le signe d'un *amour* envers une personne. Il importe de démystifier la souffrance et la douleur que génère ce deuil – le deuil et son rapport au corps doivent être enseignés.

Guide pour les communautés compatissantes

Ce projet permet de revisiter les croyances que nous portons en nous et qui teintent notre accompagnement, notre écoute et notre compassion envers les personnes endeuillées dans le temps





CE DEUIL

CENTRE D'ÉTUDES SUR LE DEUIL



Le futur du

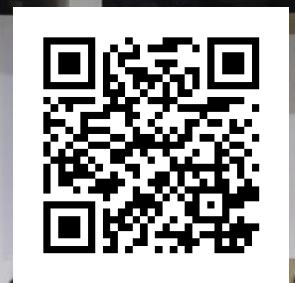



projet

2^e population
personnes proches



Références bibliographiques





Ne craignez pas la
tristesse, elle est la
trace éclatante que
quelque chose de
beau a existé
(Batiste Beaulieu)

