

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE DEUIL EN CONTEXTE NOUVEAU.
ÉTUDE EXPLORATOIRE DE L'EXPÉRIENCE DE L'ENDEUILLÉ LORS DE SA
RECHERCHE DE SOUTIEN EN LIGNE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE
EN SCIENCES DES RELIGIONS

PAR
MARIE-CLAUDE LEBLANC-BEAULIEU

MARS 2017

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

En premier lieu, je tiens à remercier les personnes qui ont si généreusement accepté de participer à cette recherche. Il faut du courage pour accepter de répondre à des questions sur un sujet si personnel à un moment crucial d'un processus difficile. J'ai été touchée par ces personnes qui ont chacune une histoire émouvante à raconter. Je n'oublierai jamais ces rencontres, ces histoires, ces personnes généreuses de leur temps et résilientes dans leur façon d'aborder un processus qui peut s'avérer si complexe. Merci à Diane Laflamme qui a su m'aiguiller du début à la fin dans l'accomplissement d'une recherche qui sera pertinente au champ des études sur la mort, mais qui sera aussi respectueuse des individus impliqués. Cette relation m'est importante puisque c'est grâce à son soutien constant que j'ai pu mener à bien cette recherche. Merci Diane d'avoir su répondre à toutes mes demandes et à toutes mes attentes. Merci aussi à Jean-Jacques Lavoie d'avoir rendu cette collaboration possible. J'aimerais aussi remercier les professeurs du département de sciences des religions pour leurs commentaires, leurs encouragements et leur implication dans mon cheminement académique. Merci aussi à M. Bernd Jager ancien professeur du département de psychologie de l'UQAM. Même s'il n'a pas participé à ma recherche, les enseignements de M. Jager teintent désormais ma vision du monde et, par extension, ma recherche. Il est malheureusement décédé au cours de celle-ci. Un merci particulier à Pierre-Luc Beauchamp pour n'avoir jamais douté de ma capacité à mener à bien ce projet. Tout ce qui compte, c'est de croire en nous, toujours.

Merci à tous pour votre aide.

DÉDICACE

À Marc, Stéphanie et Francine.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	iii
DÉDICACE	iv
RÉSUMÉ	viii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE ET CADRE THÉORIQUE	3
1.1 Problématique	3
1.2 Les aspects psychologiques du deuil	3
1.3 Le modèle d'ajustement au deuil en double processus	5
1.3.1 En quoi le modèle DPM diffère des autres modèles et les Complète	7
1.3.2 Apport des autres théories au modèle DPM	8
1.3.3 Orientation à la perte	9
1.3.4 Orientation à la récupération	9
1.3.5 Le processus d'oscillation	10
1.3.6 Le processus interpersonnel	12
1.4 Les aspects relationnels du deuil	14
1.5 La quête de sens à l'aide de la mise en récit lors d'un deuil	16
1.5.1 La mise en récit	17
1.5.2 Perspective psychologique de la quête de sens	18
1.5.3 Rôle et intérêt de la narration et stratégies thérapeutiques Utilisées	18
1.5.4 Les dimensions de la mise en récit	21
1.5.5 Deuil « situé »	22
1.5.6 Quête de sens lors des échanges avec autrui	23
1.6 La recherche de soutien en ligne	24
1.6.1 Les formes que peut prendre le soutien en ligne	24

1.7	Les recherches récentes	26
1.8	Constat	30
CHAPITRE II MÉTHODOLOGIE		31
2.1	Objectif de l'étude exploratoire	32
2.2	Pertinence de la recherche	32
2.3	Sélection des participants	33
2.4	Les participants	33
2.5	Les entrevues individuelles	35
2.6	Les données qualitatives	36
CHAPITRE III ANALYSE DES RÉSULTATS ET DISCUSSION		38
3.1	Codification, catégorisation et mise en relation des catégories	38
3.2	Accomplissement du devoir de mémoire et expression de sa créativité	40
3.2.1	L'apport de la créativité au devoir de mémoire	41
3.2.2	L'annonce du décès et la communication des informations en lien avec les funérailles	41
3.2.3	La reconnaissance du défunt	43
3.2.4	La commémoration d'un anniversaire	45
3.2.5	La ritualisation des commémorations	47
3.2.6	La création d'un espace virtuel pour les morts	48
3.2.7	L'Internet comme lieu d'archivage de la correspondance passée avec le défunt	50
3.2.8	L'envoi de courriels au défunt	51
3.3	Affirmation de soi notamment par le militantisme	53
3.3.1	Rendre l'impact de la perte plus visible	54
3.3.2	L'affirmation auprès de ses proches	55
3.3.3	Mobilisation du réseau	55

3.3.4 La reconnaissance de la souffrance de son enfant	56
3.3.5 La reconnaissance de ses droits	57
3.3.6 Dénoncer une injustice	57
3.4 Participation à un réseau élargi où il est possible à la fois d'obtenir du soutien et de se donner un nouveau rôle social	59
3.4.1 Lieu d'échanges avec le monde extérieur	60
3.4.2 Lieu de recherche d'informations	61
3.4.3 Lieu d'expression de ses émotions	62
3.4.4 Lieu où il est possible de devenir un modèle	64
3.4.5 Lieu de création de nouveaux liens sociaux	65
3.4.6 Lieu d'élargissement du réseau de soutien	67
3.5 Perceptions des endeuillés selon les témoignages reçus	73
3.5.1 Entrevoir la fin de l'utilisation d'Internet en lien avec le deuil	73
3.6 Constats suite à la catégorisation des données	74
3.6.1 Encourager la créativité dans l'accomplissement du devoir de mémoire	77
3.6.2 Reconnaître le besoin d'affirmation de soi	78
3.6.3 Encourager la participation à un réseau élargi	79
 CHAPITRE IV CONCLUSION	 81
 CHAPITRE V ANNEXES	 86
ANNEXE A	86
ANNEXE B	87
 CHAPITRE VI BIBLIOGRAPHIE	 91

RÉSUMÉ

Le but de cette recherche est de rendre compte des usages d'Internet que font les endeuillés au cours de leur deuil. Trois endeuillés ont participé à cette recherche, notamment par des entrevues semi-dirigées, au cours desquelles les participants relataient les différentes utilisations qu'ils font d'internet en lien avec leur deuil. Suite à l'analyse des données, trois utilisations principales ont émergé : l'accomplissement du devoir de mémoire et l'expression de sa créativité; l'affirmation de soi, notamment par le militantisme; ainsi que la participation à un réseau élargi où il est possible d'obtenir à la fois du soutien et de se donner un nouveau rôle social. Trois pistes d'accompagnement pour les intervenants ont été proposées en lien avec les utilisations que font ces endeuillés d'internet. Tout d'abord, l'endeuillé peut être invité à créer des hommages qu'il est possible de partager avec d'autres personnes sur Internet. Ensuite il peut aussi être amené à considérer les possibilités qu'offre Internet en lien avec l'affirmation de soi et la possibilité d'y mener une action militante. Finalement, l'endeuillé peut aussi être invité à considérer de participer à un réseau élargi où il lui sera possible d'échanger avec des personnes qui ont vécu un deuil similaire au sien.

Mots clés : deuil, Internet, créativité, militantisme, réseau de soutien,

INTRODUCTION

Au cours de sa vie, une personne est confrontée à une multitude de situations difficiles auxquelles elle devra s'adapter. La perte d'un être cher est certainement l'une des épreuves les plus pénibles que l'être humain ait à affronter. C'est aussi l'épreuve la plus naturelle et prévisible de toutes. Il est possible d'observer, chez l'endeuillé, la manière dont il mobilise ses ressources intérieures pour vivre les émotions qui découlent de cette perte. Celui-ci tente alors de réaménager son univers relationnel bouleversé par le départ d'une personne significative et pourrait chercher autour de lui du soutien pour le faire. Pour trouver ce soutien, l'endeuillé peut maintenant utiliser les multiples modes de communication en ligne. Ce sont ces nouvelles sources de soutien aux endeuillés, disponibles sur Internet, qui seront examinées dans la présente étude exploratoire. Puisque cette recherche a un caractère exploratoire, le nombre de participants est limité. Bien que le petit nombre de participants oblige à la prudence lors de l'analyse des résultats, il permet néanmoins de documenter de façon détaillée le parcours de chacun. Par ailleurs, même si les participants ont vécu des deuils très particuliers, leur utilisation d'Internet est similaire à bien des égards.

La communication qui se fait par le moyen d'Internet et des réseaux sociaux est très présente dans la vie des Québécois. Selon le Centre facilitant la recherche et l'innovation dans les organisations, en avril 2015, c'est 84% des adultes québécois qui ont utilisé Internet au cours des sept derniers jours. Ce nombre passe à 94,7% pour les 18 à 44 ans (CEFRIO, 2015). Une bonne partie des échanges interpersonnels se fait maintenant de cette manière et il n'existe en ce moment que peu de recherches qui traitent spécifiquement des usages que les endeuillés font d'Internet. De ces recherches, seulement quelques-unes s'attardent spécifiquement à la recherche de soutien en ligne (Eisma, Boelen, van den Bout, Stroebe, Schut, Lancee et al., 2015;

Massimi, 2013; Paulus et Vargas, 2015). Les recherches actuelles se font encore principalement dans le champ des études sur la communication et très peu font le lien avec le processus de deuil qui sous-tend cette utilisation d'Internet. C'est ce que se propose de faire la présente étude exploratoire. À cet effet, six entrevues ont été réalisées avec trois participants endeuillés. Par la suite, les verbatim de ces entrevues ont été analysés afin d'en faire émerger les éléments significatifs se rapportant à leur utilisation des moyens de communication en ligne. Le but de cette recherche est de connaître et de mieux comprendre les utilisations que font les endeuillés des nouvelles technologies, principalement d'Internet et des réseaux sociaux, afin de mieux cerner ce qui est aidant pour les endeuillés. Lors des entrevues, les trois endeuillés ont été invités à décrire les efforts qu'ils ont faits, à la recherche d'un soutien en ligne lors de la perte d'un proche. Cette démarche, centrée sur ce que vit la personne endeuillée, contribuera à documenter un phénomène qui prend rapidement de l'ampleur et les résultats de cette recherche apporteront une lumière nouvelle sur ce phénomène. Ultimement, ces résultats pourront aussi servir à améliorer les services offerts aux endeuillés en comprenant mieux l'intérêt que présente l'utilisation d'Internet en lien avec le processus de deuil. La recherche de sens lors de la confrontation à la mort se présente maintenant sous des formes inédites; mieux les connaître pourrait permettre d'améliorer les services d'accompagnement offerts en période de deuil.

Le texte de ce mémoire de recherche est divisé en quatre parties. Dans la problématique, les principaux aspects du deuil seront abordés, notamment les aspects psychologiques et relationnels, la confrontation à la mort et la recherche de sens, ainsi que la recherche de soutien. Viendront ensuite la présentation de l'objectif de l'étude, l'explication de sa pertinence et la description de la méthodologie choisie. La partie suivante présentera les résultats de la recherche de même que le processus d'analyse alors que la dernière partie présentera la discussion qui résulte de ces résultats.

CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE ET CADRE THÉORIQUE

1.1 Problématique

Deux grands aspects sont retenus par les auteurs qui traitent du deuil dans la littérature récente : les aspects psychologiques du deuil ainsi que ses aspects relationnels. Ces deux aspects sont indissociables. Ils retiendront d'abord l'attention, car ils fournissent un éclairage pertinent sur l'expérience que vivent les endeuillés. Les diverses formes de soutien que l'endeuillé peut trouver en ligne seront ensuite abordées. Enfin, les résultats de plusieurs études récentes ayant examiné comment les ressources de la religion et de la spiritualité peuvent aider un endeuillé à trouver un sens à l'expérience qu'il vit seront passés en revue.

1.2 Les aspects psychologiques du deuil

Les études portant sur les aspects psychologiques du deuil sont nombreuses. Elles se concentrent surtout sur la définition des différents types de deuils et des étapes menant à sa résolution. On y fait la distinction entre le deuil dit normal et d'autres deuils qui auraient le potentiel d'être ou de devenir pathologiques (Bourgeois, 2003). Ainsi, il existe deux types de réponses au deuil : des réponses psychologiques et des réponses physiologiques (Zech, 2006). En effet, le deuil peut avoir un impact négatif sur la santé (Stroebe, Schut et Stroebe, 2007). Au cours d'un deuil normal, l'endeuillé pourrait avoir des comportements qui le mèneront à rechercher la personne perdue; il vivra de la tristesse, de la colère, de l'agressivité, etc. Progressivement, l'endeuillé prendra conscience du caractère irrémédiable de la perte. Ensuite viendront les larmes et la dépression. Non pas la dépression au sens habituel, mais celle bien particulière liée au deuil lui-même, caractérisée d'abord par la rumination et ensuite par

l'intégration de la perte. Ces comportements sont associés à des troubles du sommeil, à un certain ralentissement cognitif et à de la tristesse sur le plan affectif (Bacqué et Hanus, 2009). Les recherches sur les aspects psychologiques du deuil ont amené les auteurs à proposer des modèles en plusieurs étapes qui décrivent la trajectoire menant à la résolution d'un deuil et à l'intégration de la perte (Bacqué, 2003; Neimeyer, 2001a; Zech, 2006). Cette perte est souvent liée au décès de l'être aimé, mais elle peut aussi être liée à la disparition de celui-ci.

Le modèle fondé sur l'attachement, qui a été proposé par Bowlby et Parkes (1970) continue d'inspirer la recherche (Bourgeois, 2003; Maciejewski, Zhang, Block et Prigerson, 2007) et il est cité presque systématiquement dans tous les écrits portant sur le deuil (Bacqué, 2003; Zech, 2006; Molinié, 2006; Lussier, 2007). Ce modèle s'articule autour des étapes suivantes : 1- engourdissement, 2- protestation et rage, 3- recherche intense et désespoir et 4- renoncement. C'est au cours de la dernière phase que l'endeuillé accepte finalement la perte. Lors de la première phase, celle de l'engourdissement, l'endeuillé se retrouve en état de choc et a de la difficulté à assimiler ce qui se trouve autour de lui. L'engourdissement est une stratégie de résilience temporaire qui donne le temps à l'endeuillé de prendre conscience émotionnellement et intellectuellement de la perte. La deuxième étape est celle du languissement. C'est au cours de cette période que l'endeuillé recherche le défunt physiquement, mais aussi symboliquement. Les recherches seront intenses et se termineront toutes dans la déception. Cette période est aussi caractérisée par de la colère. Cette colère servira à canaliser la frustration de toutes ces recherches infructueuses. Au cours de cette période, les endeuillés peuvent vivre une certaine ambivalence entre éviter ce qui rappelle le défunt ou, à l'opposé, rechercher ce qui rappelle le défunt. Par exemple, l'endeuillé pourrait s'attarder longuement à regarder des photos du défunt ou, au contraire, faire disparaître toutes les photos de la maison; ou encore, il pourrait chercher à parler du défunt ou éviter de le faire. La troisième phase est celle du désespoir et elle est caractérisée par l'acceptation de la perte. Cette

acceptation sera accompagnée d'une prise de conscience de l'inutilité des anciennes habitudes et des anciennes routines possiblement conservées jusqu'ici. Cette prise de conscience est d'autant plus difficile que l'endeuillé réalise l'ampleur de la perte et du travail d'adaptation à venir. Cette période est essentielle et préparatoire à la dernière phase du deuil. Cette dernière étape est celle de la réorganisation. C'est à ce moment que l'endeuillé arrive à faire sens de la perte. Elle est maintenant acceptée et les habitudes ont été modifiées en conséquence. L'endeuillé en est finalement arrivé à redéfinir sa relation avec l'être aimé. Il est important de noter que ce n'est pas d'oublier le défunt dont il est question ici, mais bien d'actualiser la relation avec celui-ci en tenant compte du fait que celui-ci n'est plus. C'est d'ailleurs la redéfinition de la relation avec le défunt qui caractérise un deuil résolu, selon Bowlby et Parkes (1970).

Cette vision d'une trajectoire par étapes soulève aussi des critiques (Hall, 2014) et d'autres propositions sont mises de l'avant. Ainsi, le modèle d'ajustement au deuil en double processus (*Dual Process Model of Coping with Bereavement* ou DPM), proposé en 1999 par Margaret Stroebe et Henk Schut, étudie plutôt les stratégies d'ajustement au deuil (*coping*). Selon ces auteurs, l'endeuillé oscillerait au cours de son deuil entre la confrontation et l'évitement de la perte. Ce modèle s'applique aussi à l'étude du deuil en contexte social; ainsi, il est possible que la personne adopte un mode de confrontation à la perte alors que l'un de ses proches peut se trouver dans le mode contraire, celui de l'évitement (Stroebe & Schut, 1999).

1.3 Le Modèle d'ajustement au deuil en double processus

Stroebe et Schut proposent le *Modèle d'ajustement au deuil en double processus* afin de pallier les limites des autres modèles proposés précédemment. Ces limites vont du manque de précision dans les définitions au manque de résultats empiriques, en passant par le manque de validation au niveau culturel (Stroebe et Schut, 1999).

L'apport le plus important de ce modèle est l'attention portée au caractère *dynamique* du travail de deuil. Le modèle « en double processus » rend compte du dynamisme qui oppose confrontation et évitement; il fait aussi la distinction entre les tâches dites d'orientation à la perte (*loss oriented*) et d'autres dites d'orientation à la récupération (*restoration oriented*) (Zech, Delespaulx et Ryckebosch-Dayez, 2013). Les modèles précédents mettent l'accent sur le travail de deuil passant par la confrontation à la perte uniquement. Le modèle du DPM propose quant à lui un certain « dosage » de ce travail de deuil, ponctué de périodes de répit (Stroebe et Schut, 1999). Ainsi, le modèle intègre la composante travail de deuil (confrontation à la perte) dans sa description, mais tente aussi de conceptualiser de façon concrète la manière dont se fait l'adaptation au deuil par les endeuillés. Ce modèle s'intéresse plus spécifiquement au processus d'adaptation à la perte (*coping*) que les autres modèles. Le processus d'adaptation inclut les stratégies et la façon de gérer les situations (réduction, maîtrise, tolérance) liées à la perte puisque ces stratégies auront un impact sur l'adaptation au deuil.

À l'origine, le modèle proposé par Stroebe et Schut était spécifique au décès d'un conjoint. De plus, lors de la présentation initiale du modèle, les auteurs précisait qu'il fallait faire plus d'analyses scientifiques des différents aspects du modèle (Stroebe et Schut, 1999), ce qui fut fait au cours de différentes recherches que les auteurs énumèrent dans les articles qui ont suivi la parution initiale de leur modèle (Stroebe et Schut, 2010). Les recherches effectuées sur le modèle (Bennett, Gibbons et Mackenzie-Smith, 2010; Lund, Castera, Utz et De Vries, 2010) ou celles utilisant le modèle de Stroebe et Schut sont multiples et ces recherches ne se limitent pas au cas spécifique du deuil d'un conjoint. En effet, les auteurs mentionnent que le modèle DPM a été utilisé pour différentes recherches portant sur différents types de pertes comme le décès d'un enfant, le deuil chez les aînés, mais aussi des situations de la vie comme le divorce ou la maladie chronique (Stroebe et Schut, 2010). Le modèle a d'ailleurs fait l'objet d'un numéro spécial de la revue *Omega : Journal of Death and*

Dying en 2010, dans lequel se trouvent plusieurs articles témoignant des différentes recherches effectuées.

1.3.1 En quoi le modèle DPM diffère des autres modèles et les complète

Le DPM s'inscrit à la suite de recherches importantes menées sur le processus de deuil dont le *Phase Model* de Bowlby et Parkes (1970) ainsi que le *Task Model* de Worden (2002). Ces différents modèles présentent le deuil comme un « travail » à accomplir, mais pour Stroebe et Schut, ces différents modèles sont incomplets. Ils énumèrent leurs inquiétudes face à cette conception du « travail de deuil » qui insiste surtout sur la « confrontation » à la perte. Cinq inquiétudes principales sont énumérées dans un article de 2010 :

- 1) Il existe d'autres façons de s'adapter à la perte.
- 2) Le *Phase Model* présente un processus plutôt « passif » qu'actif.
- 3) Aucune mention n'est faite d'un possible « dosage » du travail de deuil.
- 4) Les bénéfices possibles du « déni » ne sont pas pris en compte.
- 5) Le travail de deuil se concentre principalement sur l'adaptation à la perte de la relation, sans tenir compte des autres facteurs de stress qui sont associés à cette perte (Stroebe et Schut, 2010).

Dans la même veine, les créateurs du modèle avaient déjà mentionné ce manque de considération, lui-même rapporté par plusieurs auteurs, pour ce qu'ils appellent les « autres produits du deuil », comme les conséquences positives ou encore la création d'un récit à propos du défunt :

“Nevertheless, there has been a tendency to neglect other “products” of grieving (cf. Walter, 1996), for example, “positive growth” outcomes (Tedeschi & Calhoun, 1995), creation of a durable narrative about the deceased, reconstruction of the meaning of the deceased in ongoing life (Walter, 1997), and emergence of different roles and identities.” (Stroebe et Schut, 1999, p. 203)

Il sera d'ailleurs question de la « création du récit » dans la prochaine section consacrée à la théorie de Neimeyer (2001b). De plus, selon Stroebe et Schut le travail de deuil ne se fait pas de manière isolée, mais bien dans un contexte social où l'endeuillé est entouré par d'autres personnes. Il faut donc tenir compte de cet environnement (Stroebe et Schut, 1999). Les auteurs mentionnent l'interdépendance des deux champs d'études portant l'un sur les conséquences « intra » et l'autre sur les conséquences « inter » psychiques du deuil (1999, 2010, 2015).

1.3.2 Apport des autres théories au modèle DPM

La théorie de Stroebe et Schut s'attarde particulièrement aux stressseurs. Tout d'abord le deuil lui-même est le stressseur primaire lié à la perte de l'objet d'attachement (théorie de l'attachement), mais il existe aussi des stressseurs dits secondaires. S'inspirant de la *Cognitive Stress Theory* de Lazarus et Folkman (1984) et du *Stress Response Syndrome* de Horowitz (1986), Stroebe et Schut élaborent une théorie qui utilise les concepts de ces auteurs en les combinant en un seul modèle. Ils y incorporent l'élément « dynamique » absent des autres modèles : « In this model, we have incorporated and adapted ideas from these existing perspectives but added a cognitive process analysis that tries to represent the dynamics of coping with bereavement » (Stroebe et Schut, 1999, p. 211). Aussi faut-il préciser que l'utilisation que Stroebe et Schut font des concepts de confrontation et d'évitement est différente de celle de Horowitz. C'est le caractère involontaire, voire incontrôlable du processus confrontation/évitement de la théorie d'Horowitz qui n'est pas repris dans le modèle

DPM. Stroebe et Schut soutiennent qu'il faut dissocier deuil et traumatisme et que les réactions de confrontation et d'évitement ont un caractère plus volontaire dans l'adaptation au deuil que lors de traumatismes (Stroebe et Schut, 1999).

1.3.3 Orientation à la perte (Zech et al., 2013; *Loss oriented*)

Un premier élément spécifique au DPM est l'orientation à la perte. Cette notion regroupe les comportements et pensées plus spécifiques à la perte de la relation avec le défunt. « *Loss-orientation* refers to the concentration on, and dealing with, processing of some aspect of the loss experience itself, most particularly, with respect to the deceased person » (Stroebe et Schut, 1999, p. 212). Elle comprend l'intrusion du deuil, le détachement puis la relocalisation des liens, le déni et l'évitement des changements à la récupération (Zech et al., 2013). Ce qui se traduit, entre autres, par de la rumination à propos du défunt, de la vie avec lui, des circonstances du décès et d'autres comportements comme l'alanguissement, les pleurs, etc. Cette orientation est aussi associée à une gamme d'émotions allant du rappel plaisant au rappel souffrant, en passant par le désespoir (Stroebe et Schut, 1999). Cette orientation comprend le « travail de deuil » tel que présenté dans les modèles antérieurs (Stroebe et Schut, 2010). C'est cette orientation qui prédomine au cours des premiers moments du deuil (Stroebe et Schut, 1999).

1.3.4 Orientation à la récupération (Zech et al., 2013; *Restoration oriented*)

L'orientation à la récupération comprend tous les autres aspects du deuil qui ne sont pas en lien avec la relation avec le défunt. Ce sont les conséquences secondaires de la perte. Contrairement à ce qu'on pourrait penser, la récupération ne réfère pas au rétablissement « à la normale » de l'endeuillé, mais plutôt aux multiples stressseurs secondaires qui occupent aussi l'endeuillé : « It is important to note that “restoration” does not refer to an outcome variable, but to secondary sources of, and

coping with, stress » (Stroebe et Schut, p. 214, 1999). L'orientation à la récupération comprend plusieurs éléments dont le fait que l'endeuillé soit obligé d'apprendre à faire certaines tâches que le défunt avait l'habitude de faire, mais aussi le développement d'une nouvelle identité (ex : passer d'épouse à veuve) (Stroebe et Schut, 1999). Ces conséquences secondaires incluent aussi les difficultés rencontrées par l'endeuillé qui essaie de réorienter sa vie et « son monde » sans le défunt (Stroebe et Schut, 2010). L'orientation à la récupération est constituée de différentes tâches comme l'attention aux changements de vie, faire de nouvelles choses, se distraire du deuil, déni/évitement du deuil et nouveaux rôles/ identités/ relations (Zech et al., 2013). Les auteurs notent d'ailleurs eux-mêmes qu'il y a une certaine ressemblance entre l'orientation à la récupération et le modèle de Worden (2002). Les auteurs bonifient par contre le modèle de Worden en y ajoutant des éléments, en particulier au niveau de la dernière tâche à laquelle ils ajoutent que les endeuillés doivent développer de nouveaux rôles, de nouvelles identités et de nouvelles relations (Stroebe et Schut, 1999). « The fourth task was to relocate the deceased emotionally and move on with life, to which we would add the specification that bereaved persons need to develop new roles, identities, and relationships » (Stroebe et Schut, p. 215, 1999).

1.3.5 Le processus d'oscillation

L'oscillation est l'élément central du modèle de Stroebe et Schut. Elle est caractérisée par une alternance entre l'orientation à la perte et l'orientation à la récupération et d'une juxtaposition entre les mécanismes de confrontation et d'évitement des stressors liés à la perte. C'est cette oscillation entre tous ces éléments qui distingue ce modèle des précédents modèles énumérés (Stroebe et Schut, 1999) :

“This, then, leads to a central component of the model that distinguishes it from classic stress-coping theory or the bereavement models mentioned above, namely, the dynamic process, postulated as fundamental to successful coping, called oscillation. This refers to the alternation between loss- and restoration-oriented coping, the process of juxtaposition of confrontation and avoidance of different stressors associated with bereavement.” (Stroebe et Schut, 1999, p. 215)

Le fait de se trouver constamment dans une situation de confrontation à la perte est épuisant et il est impossible de demeurer dans cette situation sans que le bien-être physique et psychologique en soit affecté : « There is supportive evidence that it may be impossible to avoid grieving unrelentingly without severe costs to mental and physical well-being, from which it would follow that oscillation is necessary » (Stroebe et Schut, 1999, p. 216). L’oscillation est donc essentielle pour une bonne adaptation à la perte (Stroebe et Schut, 2010). De plus, dans une version remaniée du modèle (2001) les auteurs insistent sur l’oscillation entre des affects positifs et négatifs : « Oscillation between positive and negative affect/(re)appraisal is understood to be an integral part of the coping process, and to be a component of both loss- and restoration-oriented coping » (Stroebe et Schut, 2010, p. 279). Cette oscillation entre les affects positifs et négatifs se retrouverait aussi bien lors de l’orientation à la perte que lors de l’orientation à la récupération.

En 2001, suite à une revue de la littérature, Stroebe et Schut suggèrent que la rumination des affects négatifs a des effets délétères sur le deuil et que la rumination est une forme d’évitement au même titre que le déni (Stroebe et al., 2007) alors que l’évaluation (bilan) positive sera plus aidante :

“Following the above lines of research, we suggest that ruminating about a loss will worsen grief and depression, whereas positive appraisal of aspects associated with the loss experience will do the opposite, supporting the adjustment process.” (Stroebe et Schut, 2001, p. 65-66)

Le modèle est révisé afin d'y inclure la (re)construction positive et négative de l'orientation à la perte et la (re)construction positive et négative de l'orientation à la récupération. Le modèle est maintenant constitué de l'oscillation entre l'orientation à la perte et l'orientation à la récupération, comprenant chacun une (re)construction de sens positive ou négative ainsi que des conduites de confrontation et d'évitement. Les auteurs expliquent que l'oscillation entre les affects positifs et négatifs est tout aussi pertinente que l'oscillation entre l'orientation à la perte et l'orientation à la récupération :

“There are good reasons to argue the need for oscillation between positive and negative affect/(re)appraisal as an integral part of the coping process, just as was argued above for the fluctuation between attention to loss and restoration – oriented stressors. Persistent negative affect intensifies grief, yet working through grief, which includes rumination, is the essence of coming to terms with a bereavement. Positive reappraisals, on the other hand, sustain the coping effort, yet if positive psychological states are maintained relentlessly, grieving is neglected. Alternation between these psychological states emerges as essential.” (Stroebe et Schut, 2001, p. 67)

1.3.6 Le processus interpersonnel

Stroebe et Schut soulignent aussi que leur modèle peut contribuer à une meilleure compréhension de la classification des deuils, des différences liées au genre et du processus interpersonnel d'ajustement à la perte (Stroebe et Schut, 1999). Dans un article paru en 2015, les auteurs présentent une version adaptée de leur modèle, le *Dual Process Model-Revised (DPM-R)* où ils proposent une extension qui permet de mieux rendre compte de l'effet de la dynamique familiale sur le processus de deuil et vice versa (Stroebe et Schut, 2015). Cette révision du modèle démontre la volonté de ces chercheurs à faire le lien entre les aspects intrapersonnels du deuil et les aspects interpersonnels, plus particulièrement sur le plan familial. Ils veulent démontrer que le « tout » est peut-être plus, et peut être plus précis, que la somme des deux parties :

“While the latter stressful aspects have been investigated, there is still a huge gap between the individual and family approaches. To move them closer together, we propose a family-level extension of our Dual Process Model, showing how the whole may actually be more—and more accurate—than the sum of the two parts.” (Stroebe, Schut, 2015, p. 873)

Les auteurs y mentionnent qu’il existe une tendance réelle et reconnue de ne pas prendre en considération les facteurs intrapersonnels et interpersonnels de manière simultanée. Bien que la communauté scientifique admette que les facteurs intrapersonnels et interpersonnels s’influencent les uns et les autres, les recherches tendent toujours à se faire de manière indépendante :

“Rather, researchers have come to understand that both intra- and interpersonal factors affect grief and grieving and have gratefully applauded complementary efforts in each area while continuing to study intra- and interpersonal phenomena largely independently.” (Stroebe, Schut, 2015, p. 873)

Plusieurs recherches se sont intéressées à l’expérience de deuil vécue dans un couple. Ces recherches portaient principalement sur des parents endeuillés d’un enfant. Les résultats indiquent que le type d’orientation d’un partenaire peut affecter le deuil de l’autre partenaire autant que le sien. Ainsi, lorsque l’ajustement au deuil de l’épouse montre une plus grande orientation vers la récupération on observe un meilleur ajustement au deuil pour l’époux (Wijngaards-de Meij, Stroebe, Schut, Stroebe, van den Bout, van der Heijden et al., 2008). Aussi, un parent qui évite de parler de la perte pour le bien de l’autre parent ne fera, paradoxalement, qu’augmenter le poids du deuil, et ce, pour les deux partenaires (Stroebe, Finkenauer, Wijngaards-de Meij, Schut, van den Bout et Stroebe, 2013). Ces résultats confirment l’importance de tenir compte du fait que la personne vit son deuil entourée d’autres personnes qui peuvent être affligées par la même perte, sans pour autant adopter la même position face à cette perte. Qui plus est, le comportement des personnes proches de l’endeuillé peut

avoir un impact sur son deuil. Cet état de fait oblige à s'attarder aux aspects relationnels du deuil.

1.4 Les aspects relationnels du deuil

La mort d'un être cher et le processus de deuil qu'elle déclenche ne sont pas des événements qui se vivent en vase clos. Un défunt ne sera peut-être pas pleuré par une seule personne, mais par plusieurs. Il est donc difficile de penser le deuil de manière individuelle, puisqu'il existe aussi des aspects résolument sociaux et relationnels, voire culturels qui y sont liés. Comme le dit Magali Molinié :

Les morts ne sont pas seulement des constructions individuelles, fantasmatiques, ils relèvent également des constructions sociales, contingentes à une société, à une période historique donnée. En cela, ce sont aussi des êtres culturels et sociaux, produits par un groupe spécifique. (Molinié, 2006, p. 84)

Lussier (2007) insiste pour sa part sur une certaine désocialisation de la mort, phénomène qu'elle observe particulièrement au niveau des rites. Ces deux auteurs apportent des points de vue différents sur l'inscription sociale de la mort et du deuil. Molinié s'attarde à ce que révèle la façon de traiter les morts, d'un point de vue anthropologique, alors que Lussier prend note d'un changement sociétal face à la mort et d'une évolution dans les comportements l'entourant. La littérature existante fait état des débats entourant les aspects relationnels du deuil. Notamment au niveau de l'universalité du deuil (Zech, 2006). Plusieurs auteurs considèrent qu'il y a universalité du deuil en donnant à l'appui, comme exemple, la réaction émotionnelle ou affective à la perte d'une personne significative. D'autres insistent plutôt sur les différences culturelles importantes entre les pratiques de deuil et considèrent que « l'expérience du deuil est socialement déterminée et construite » (Zech, 2006, p. 17, faisant référence à Averill, 1982 et Hirschfeld, 1979). Les deux propositions coexistent.

L'expérience de deuil provoque une réorganisation des relations sociales (Roudaut, 2012) qui peut se traduire soit par un retrait qui isole l'endeuillé, soit par un investissement plus intense dans certaines formes de rapports sociaux. C'est à travers ce tissu de relations que l'endeuillé cherche, avec plus ou moins de succès, à obtenir un soutien.

La présence des autres personnes ayant partagé quelque chose avec lui est nécessaire (...) Il ne s'agit pas tant d'une reconnaissance sociale du défunt et du soutien affectif que celle-ci peut apporter que de conserver un peu de « son monde » au travers des autres présents ou encore d'établir un lien authentique, ou de le retenir. (Roudaut, p. 92)

Un deuil est souvent une affaire de famille et les membres vont essayer de donner un sens à cette perte en parlant les uns avec les autres. De plus, comme chacun des membres de la famille joue un rôle particulier au sein de celle-ci, lorsqu'un membre décède, ce rôle devra alors être assumé par un autre membre de la famille (Winchester Nadeau dans Neimeyer, 2001b). La première forme de soutien viendrait d'abord de la famille, mais tous les types de soutien ne sont pas nécessairement aidants. Zech, cite à cet égard une recherche menée par Lehman, Ellard et Wortman en 1986, qui a permis de distinguer entre les tentatives de soutien aux personnes en deuil qui sont aidantes et celles qui ne le sont pas :

Les résultats ont montré que deux types de tentatives de soutien étaient perçues comme particulièrement non aidantes : le fait de donner des conseils et d'encourager à la récupération. Deux autres types de tentatives étaient par contre perçues comme aidantes : le fait d'avoir un contact avec quelqu'un qui a vécu une expérience similaire et l'opportunité d'exprimer ses émotions quand la personne endeuillée le désire. (Zech, 2006, p. 48)

Dans la même veine, Zech cite aussi plusieurs recherches qui indiquent que la qualité du soutien obtenu peut influencer le deuil et peut aussi avoir un effet sur la santé :

Un manque de soutien social constitue un facteur de risque général et spécifique dans les situations de deuil. Plus précisément, on considère que le soutien social de la famille et des amis a un effet direct positif sur la santé et qu'il protège l'individu des conséquences du deuil » (e.g., Lopata, 1973; Sanders, 1993; Stroebe & Stroebe, 1987; Stylianos & Vachon, 1993). (Zech, 2006, p. 138)

Il apparaît que le soutien reçu joue un rôle important par rapport au déroulement du deuil. Le soutien peut provenir de la famille, mais aussi des amis et même du cercle plus élargi. Le deuil se vit en effet dans un ensemble de relations sociales qui débordent de la famille et des proches. Les manifestations sociales du deuil (*mourning*) sont encadrées par le groupe d'appartenance, qui contribue ainsi à une régulation des comportements de l'endeuillé. Au sujet des rites exprimant le deuil, Zech parle de « pratiques de deuil qui, dans une société ou dans un groupe culturel donné, mettent en forme et servent de guide de comportement pour les personnes endeuillées » (2006, p. 10). Certains comportements, certaines pratiques de deuil n'ont pas encore atteint le stade formalisé d'un rite. Or l'impact des nouvelles technologies sur une nouvelle façon de réagir face à la mort n'est pas pris en compte. C'est sur de telles pratiques de deuil que cette étude exploratoire s'attarde. Le soutien en ligne apparaît alors comme un phénomène relativement nouveau, une pratique de deuil encore peu étudiée, qu'il est pertinent de documenter. Ces pratiques révèlent une partie de la quête de sens engendrée par la perte et rendue intelligible par la mise en récit que font les endeuillés de leur propre expérience.

1.5 La quête de sens à l'aide de la mise en récit lors d'un deuil

Le deuil et la confrontation à la mort peuvent être considérés comme des expériences qui provoquent chez la personne un examen de la question du sens, des interrogations existentielles. Certaines recherches s'intéressent directement au lien entre les croyances religieuses et le deuil. Des chercheurs ont aussi examiné l'effet de la religiosité sur les situations stressantes en général (Park, 2005), tandis que d'autres

recherches se sont intéressées à l'effet du deuil sur la religiosité (Brown, Nesse, House et Utz, 2004) ou de la religiosité sur le deuil (Currier, Mallot, Martinez, Sandy et Neimeyer, 2013). Une recherche américaine faite auprès des croyants d'une Église a démontré qu'il existe une corrélation positive entre la croyance en l'existence de Dieu et la croyance en une vie après la mort, et une acceptation de la mort. Cette recherche a aussi démontré une corrélation négative avec une anxiété reliée à la mort (Hardings, Flannelly, Weaver et Costa, 2005). Austin et Lennings relèvent aussi la variable « croyance en Dieu » et indiquent que cette croyance est corrélée à un degré moins élevé de sentiments de désespoir et de dépression (Austin et Lennings, 1993). Il existe aussi un certain nombre de recherches sur l'accompagnement spirituel (religieux ou laïque), mais surtout de l'accompagnement en fin de vie des mourants et de leurs proches avant le décès. Des chercheurs allemands ont effectué une revue de la littérature existante sur l'influence des croyances religieuses et spirituelles sur le deuil. Ils arrivent à la conclusion que les recherches effectuées présentent des faiblesses méthodologiques et qu'il est donc impossible d'en dégager des résultats définitifs. D'autres recherches sont nécessaires (Becker, Xander, Blum, Lutterbach, Momm, Gysels et al., 2007). Il reste pertinent de mentionner la recherche de sens dans le contexte de deuil puisque l'impossibilité de donner un sens à la perte est l'un des obstacles à la résolution d'un deuil (Weiss, 1993, cité dans Bourgeois, 2003). Cela dit, la quête de sens ne se fait pas exclusivement à l'intérieur d'une religion. Cette quête de sens peut être intimement liée à la religion pour certaines personnes alors que pour d'autres, elle ne l'est pas du tout ou très peu. Nonobstant l'aspect religieux, la quête de sens passera par la mise en récit des événements.

1.5.1 La mise en récit

Les humains ont un penchant naturel pour « le récit », une certaine prédilection pour l'organisation temporelle des expériences (Neimeyer, Klass et Dennis, 2014). Ces récits sont structurés, tel un roman, à l'aide d'une intrigue ayant un début, un milieu

et une fin qui sont significatifs. Ces récits seront intégrés et consolidés dans la mémoire épisodique à l'intérieur d'un récit autobiographique plus large qui sera ensuite sujet à une éventuelle reconstruction au fil du temps (Rubin et Greenberg, 2003, cité dans Neimeyer et al., 2014). Neimeyer et al. (2014) citent aussi des travaux de recherche démontrant que ce penchant est ancré dans la structure même du cerveau humain. Ce récit sera donc essentiel, même primordial à la quête de sens engendrée par la perte d'un être cher.

1.5.2 Perspective psychologique de la quête de sens

D'un point de vue psychologique, lors de la perte d'un être cher, l'endeuillé sera confronté à la perte de la personne, certes, mais aussi à une réorganisation de son identité et à une multitude d'autres tâches (Stroebe et Schut, 1999, 2001). Parmi celles-ci se trouve la reconstruction de son récit de vie, le sien, mais aussi celui du défunt. Neimeyer et al. (2014) signalent à juste titre le fait que si le deuil est universel, le sens donné à celui-ci par les endeuillés ne l'est pas : « But if grief is universal, the meanings people construct in their grief are not » (Neimeyer et al., p. 325). Suite à la mort d'un être cher, ce qui est commun à tous est la quête de sens. Cela dit, ce n'est pas une démarche facile pour autant (Neimeyer, Burke, Mackay et van Dyke Stringer, 2010). Le fait de réussir ou non à donner un sens à la perte prédit l'intensité du deuil. Par exemple, les parents d'enfants décédés ayant été le moins en mesure de donner un sens à leur perte présentent des symptômes plus sévères (Keesee, Currier et Neimeyer, 2008). Lors de cette quête de sens essentielle, la mise en récit est incontournable.

1.5.3 Rôle et intérêt de la narration et stratégies thérapeutiques utilisées

Dans un article paru en 2010, Neimeyer et al. présentent les résultats de plusieurs recherches qui tendent à démontrer que la quête de sens et l'ajustement au deuil sont

liés. Ils y présentent aussi plusieurs stratégies thérapeutiques qui peuvent aider les endeuillés dans leur processus de deuil. Ces stratégies sont :

- 1) Redire ce qui s'est passé (*narrative retelling*),
- 2) Écriture thérapeutique (*therapeutic writing*),
- 3) Utiliser un langage métaphorique (*focus on metaphorical language*),
- 4) Pratiquer la visualisation évocatrice (*evocative visualization*),
- 5) Cesser de se battre contre des symptômes (*construction of the pro-symptom position*).

Dire et redire ce qui s'est passé permet à l'endeuillé de revenir sur les circonstances entourant le décès et les émotions qu'elles évoquent et qui ont peut-être été tues jusqu'alors. Ceci rend le récit plus cohérent, plus significatif et permet aussi la réaffirmation du lien avec le défunt (Neimeyer et al., 2010). L'écriture thérapeutique peut prendre différentes formes telle la « lettre d'adieu » au défunt, mais il est aussi possible pour l'endeuillé d'écrire à propos de son propre deuil en se plaçant à la place d'une autre personne ou en effectuant un travail biographique détaillant sa vie avec le défunt, etc. (Neimeyer et al., 2010). Utiliser un langage métaphorique est un outil permettant de rendre le sentiment ou l'état d'esprit évoqué par l'endeuillé plus intelligible pour les autres, notamment le thérapeute (Neimeyer et al., 2010). Pratiquer la visualisation évocatrice peut permettre une compréhension du vécu qui est moins liée aux construits verbaux. Adopter une position dite « pro-symptomatique » (*pro-symptom position*) consiste essentiellement à ne pas essayer d'enrayer les symptômes afin d'accéder à la construction du sens inconscient qui les sous-tend (Neimeyer et al., 2010). Cette vision du récit est une vision constructiviste qui place l'endeuillé comme co-auteur de son récit de vie, qui travaille à faire sens à partir des événements.

“Thus, from a metatheoretical standpoint, human beings are viewed as (co)authors of their life stories, struggling to compose a meaningful account of the important events of their lives and revisiting, editing, or even dramatically rewriting these when the presuppositions that sustain these accounts are challenged by unanticipated or incongruous events.” (Neimeyer, 2001a, p. 263)

Ce n'est pas une question de savoir si cette construction représente « la » vérité; le récit est une version de cette vérité, constituée du sens que chacun donne à l'événement qu'il vit. À l'intérieur de ce récit identitaire se trouvent des croyances associées au monde qui entoure l'endeuillé (Neimeyer et al., 2010). La plupart des gens ont des croyances en lien avec une finalité « positive » des événements.

“Serving as the backbone of the self-narrative are core beliefs and assumptions about the world. According to Janoff-Bulman (1992), most people hold deep-seated beliefs that they are worthy and deserving of positive outcomes, that they have a significant amount of control over their lives, and that the world is generally benevolent and just.” (Neimeyer et al., 2010, p. 74)

Ce sont ces croyances qui sont bouleversées par la perte d'un être cher (Neimeyer et al., 2010). L'endeuillé qui tente d'intégrer la perte à son récit identitaire pourra s'y prendre de deux façons : l'assimilation ou l'accommodation. Lors de l'assimilation, l'endeuillé tente de reconstruire sa compréhension de la perte d'une manière qui lui permette de réaffirmer ses croyances centrales (à propos de soi et du monde) qui ont été ébranlées par la perte. Ceci sera possible soit à l'aide de croyances religieuses, soit en attribuant une « responsabilité » ou encore en se comparant à des gens vivants des situations plus difficiles (Neimeyer et al., 2010). Lors de l'accommodation, par contre, l'endeuillé tentera de réorganiser, d'approfondir et d'accroître ses croyances afin d'inclure la réalité de la perte au récit identitaire. Pour ce faire, l'endeuillé cherchera possiblement auprès des autres la validation de sa nouvelle identité (Neimeyer et al., 2010).

Dans un article de 2014, Neimeyer et al. montrent l'importance du récit et de la mise en mots de l'expérience de l'endeuillé. En ce sens, une réelle compréhension du deuil doit passer par la reconnaissance du rôle de la narration, qu'elle soit parlée ou écrite. Le point de rencontre entre le deuil, la mémoire et la quête de sens se situe dans le partage d'histoires en lien avec la perte et l'adaptation qu'elle commande.

“Human experience is comprised as much of linguistic interchange as it is of cognition and action. Therefore, a full representation of meaning in mourning must recognize the role of the discourses of grief, whether spoken (e.g., eulogies, interpersonal consolation) or written (e.g., letters of condolence, grief accounts in popular literature, elegies, memorial web sites). The sharpest intersection of meaning, mourning, and memory occurs in the sharing of stories within these expressions of loss and coping.” (Neimeyer et al., 2014, p. 333)

1.5.4 Les dimensions de la mise en récit

Selon Neimeyer et al. (2014) il y a trois dimensions à cette mise en récit faite par l'endeuillé. La dimension affirmative, la dimension interprétative et la dimension transformative. Dans la dimension affirmative, le défunt et la mort deviennent un fait réel à l'intérieur du récit, qui met l'accent sur les traits et caractéristiques du défunt, les expériences personnelles avec celui-ci ou l'affirmation de l'ampleur de la perte. Dans la dimension interprétative, l'endeuillé revisite la chronologie de la vie et de la mort à laquelle il a survécu comme pour y découvrir ou y imposer un ordre. La dimension transformative prend acte et encourage les changements positifs de l'identité que l'endeuillé vivra inévitablement dans sa nouvelle situation :

“In the affirmative dimension, the deceased and the death are made real inside narratives that feature traits and characteristics of the deceased, personal experiences with them, or assertions of the magnitude of the loss. In the interpretive dimension, authors of grief accounts revisit the chronology of the life and death they have survived so as to discover or impose order upon them. The transformative dimension notes and encourages the positive changes in identity that survivors inevitably experience in their new circumstances.” (Neimeyer et al. 2014, p. 333)

Les dimensions affirmative et interprétative sont liées à l’orientation à la perte alors que la dimension transformative est plutôt associée à l’orientation à la récupération. C’est à l’aide de la mise en récit de son expérience de la perte que l’endeuillé arrivera à faire sens.

1.5.5 Deuil « situé »

Neimeyer et al. (2014) soutiennent que le deuil est une activité d’interprétation « située et communicative », qui a pour but d’établir le sens de la vie et de la mort du défunt, aussi bien que de définir le nouveau statut de l’endeuillé, suite à la mort du défunt, à l’intérieur de la communauté (au sens large) concernée par la perte. Ainsi perçu, le deuil est défini comme une interaction des différents récits qui coexistent; le récit intérieur, le récit interpersonnel, le récit de la communauté (du groupe) et le récit culturel :

“Mourning is an interaction between interior, interpersonal, communal, and cultural narratives. We argue, then, that mourning is a *situated interpretive and communicative activity* charged with establishing the meaning of the deceased’s life and death, as well as the post-death status of the bereaved within the broader community concerned with the loss.” (Neimeyer et al., 2014, p. 325-326)

Le sens créé par l'endeuillé sera construit à l'aide d'éléments puisés dans un bassin de « discours » qui le précède et qui est « validé » à l'intérieur de sa culture, sa sous-culture, sa communauté ainsi que sa famille : « Individuals make meaning by drawing selectively on a fund of discourse that precedes them and that is consensually validated within their cultures, subcultures, communities, and families » (Neimeyer, 2001a, p. 264), ce qui fait de cette quête de sens une activité d'interprétation située. Cette quête de sens donne aussi lieu à des communications, que ce soit de manière écrite, parlée ou non verbale. Ainsi, le travail de deuil se veut une reconstruction du sens, à un niveau personnel et social, malgré la perte (Neimeyer et al., 2014). La « capacité de faire sens » face à la perte est un meilleur prédicateur de l'intensité des symptômes du deuil que ne peut l'être « le temps passé depuis la perte » et la « cause de la mort » (Keesee et al., 2008). Ainsi, la quête de sens revêt un caractère essentiel.

1.5.6 Quête de sens lors des échanges avec autrui

Neimeyer et al. (2014) décrivent le deuil d'un point de vue socioconstructiviste dans lequel le processus de quête de sens s'effectue non seulement grâce un travail d'introspection, mais aussi lors des échanges avec autrui.

“In this chapter, we argue that grief or mourning is not primarily an interior or intrapsychic process, which is how it has been defined in the social sciences since the end of the First World War. Instead we describe grief in a social constructivist model in which the processes by which meanings are found, appropriated, or assembled occur at least as fully *between* people as *within* them.” (Neimeyer et al., 2014, p. 325)

Cette quête de sens s'effectue non seulement en tenant compte de ce qui se passe à l'intérieur de soi, mais aussi grâce au contact avec les autres (amis, membres de la famille, etc.). La quête de sens se situe plutôt à la jonction du soi et du système social :

Si les processus individuels de deuil peuvent être conçus comme une lutte pour affirmer ou reconstruire un monde personnel de signification atteint par la perte, cette activité de recherche de sens s'effectue à la jonction du soi et du système social plutôt que dans les seules pensées privées de l'endeuillé. Le soi est constitué et reconstitué en relation avec un vaste monde social dans lequel l'individu puise nécessairement et vers lequel il se tourne régulièrement pour être validé. (Molinié, 2008, citant Neimeyer, Prigerson et Davies, 2002)

Ensemble ils peuvent, par exemple, échanger des histoires à propos du défunt et ainsi co-construire un récit qui fait place à la dimension existentielle de l'expérience de la perte : « In such moments they may exchange stories regarding the deceased, interpret one another's dreams of the lost other, and collaboratively frame the loss in spiritual terms » (Neimeyer et al., 2014, p. 329). La co-construction du sens peut se faire à l'aide des membres de la famille, mais elle peut aussi se faire à l'extérieur du cercle familial avec des amis et peut-être même des inconnus.

1.6 La recherche de soutien en ligne

Le soutien aux endeuillés est habituellement recherché auprès de la famille et des amis proches. Mais le réseau des personnes auprès desquelles l'endeuillé peut obtenir un soutien est transformé par l'Internet et s'en trouve ainsi élargi. Il existe d'ailleurs plusieurs façons d'obtenir du soutien par le biais de l'Internet. Ces différentes formes de soutien et leur utilisation par les endeuillés ont déjà fait l'objet d'un certain nombre de recherches.

1.6.1 Les formes que peut prendre le soutien en ligne

La recherche de soutien en ligne passe en partie par le biais des différentes plateformes existantes sur Internet comme les réseaux sociaux. De plus, au Québec, les salons funéraires offrent déjà depuis un certain nombre d'années des services en ligne pour les endeuillés. Nommément, l'avis de décès et les condoléances à laisser à

la famille de manière virtuelle. La *Fédération des coopératives funéraires du Québec* a aussi mis en ligne un forum de discussion pour endeuillés : *La Gentiane* (<http://www.lagentiane.org>). Sur ce site les endeuillés peuvent écrire des textes, des billets, auxquels d'autres endeuillés peuvent répondre. On y trouve aussi des forums où il est possible d'écrire un billet sur un thème particulier comme « deuil général » ou encore « deuil d'enfant ». Les visites sont comptabilisées et atteignent les milliers. Il existe aussi des sites plus spécialisés comme *Nos petits anges au paradis* (<http://www.nospetitsangesauparadis.com>) qui est un site dédié aux parents d'enfants décédés.

Un autre service offert aux endeuillés est le site commémoratif, aussi appelé cimetière virtuel. Il est possible d'y écrire des messages et d'y laisser des photos, de la musique et même une biographie relatant les moments marquants de la vie du défunt. Par exemple *Elysway* (<http://www.elysway.com>) est un site commémoratif récent (2014) où il est possible de créer une page pour une personne décédée. L'endeuillé est responsable de la gestion de cette page et peut en donner l'accès à d'autres. Ce site fonctionne d'une manière similaire à *Facebook* et il est d'ailleurs possible d'y transférer certaines informations directement de *Facebook*. Le site *Memory is life* (<http://fr.memoryislife.com>) propose le même genre de services. Il est possible d'y créer un profil, un « mémorial » pour un proche décédé. Ce profil peut inclure des photos, des vidéos ainsi que de la musique. Le site donne également accès à un forum de discussion pour les endeuillés. De plus, il est aussi possible d'y créer son « journal de deuil ».

Tous ces sites ont été créés spécifiquement pour les endeuillés. D'autres sites, dont la vocation première est le réseautage social, ont pris eux aussi la tangente commémorative. *Facebook* (<https://fr-ca.facebook.com>) en est un bon exemple. Ce site sert avant tout à faire le réseautage entre personnes vivantes, mais le site s'est adapté avec le temps et il offre maintenant une option de création de pages

« mémoire » pour les personnes décédées. Il est même possible maintenant de transformer une page personnelle en page mémoire suite au décès de la personne (Kristanadjaja, *Le Devoir*, 2015). Cette page devient un lieu où les proches du défunt peuvent écrire des commentaires. C'est aussi un lieu où des amis et même des inconnus peuvent offrir leurs condoléances aux proches. Ayant les mêmes caractéristiques qu'une page personnelle, la page mémoire permet de laisser un message public, de déposer une photo ou une vidéo ou encore d'écrire un message privé au gestionnaire de la page. Ce gestionnaire est souvent un proche du défunt. Il est intéressant de noter que les commentaires post-mortem mélangent à la fois des pratiques commémoratives et le modèle de communication des sites de réseautage social (Brubaker et Hayes, 2011). Les endeuillés écrivent souvent directement au défunt comme si celui-ci avait la possibilité de lire le message (DeGroot, 2012).

1.7 Les recherches récentes

Les recherches empiriques portant sur l'utilisation des médias sociaux en lien avec le deuil sont limitées. Cela dit, elles le sont de moins en moins puisqu'il y a une augmentation notable des recherches sur le sujet. Au cours des dernières années, la recherche est devenue de plus en plus interdisciplinaire, comme le démontre la création de réseaux interdisciplinaires de recherche (Christensen et Gotved, 2015). Le regroupement *Death Online Research* (deathonlineresearch.net), créé en janvier 2013 par des chercheurs universitaires danois, démontre l'intérêt que ce champ de recherche suscite. Les recherches sur le sujet sont essentiellement des recherches qualitatives et elles utilisent principalement la méthode de l'analyse du contenu. Levitt (2012), par exemple, se propose d'explorer l'utilisation de *Facebook* comme exutoire lors d'une tragédie. L'auteure relate sa propre expérience de soutien lors d'une « autoethnographie » réalisée à partir de la page *Facebook* créée pour elle lors d'une hospitalisation. L'auteure tentait de savoir pourquoi les gens se tournent vers les réseaux sociaux lors d'accidents ou de tragédies. Pour ce faire, elle a fait une

analyse du contenu des messages, mais aussi des entrevues, ce qui se rapproche de l'étude exploratoire décrite ici. Alors que les recherches portant sur l'utilisation de *Facebook* sont principalement des analyses de contenu écrit (Brubaker, Kivran-Swaine, Taber et Hayes (2012); Kern, Forman et Gil-Egui (2013); Myles (2012); Smartwood, McCarthy Veach, Khune, Lee et Ji (2011)), la présente étude exploratoire se base sur des entrevues avec, en complément, un examen des divers types de communications virtuelles utilisés (courriel, blog, réseaux sociaux, page mémoire, etc.) Cela se rapproche de ce qu'a fait Lippert (2013), soit l'analyse de sept entrevues, de deux pages *Facebook* et d'une page mémoire. La chercheuse dégage certains thèmes dominants. Sur *Facebook*, les thèmes dominants sont : 1) continuer la relation avec le défunt et 2) supporter la personne en deuil. Alors que lors des entrevues, cinq autres thèmes ont émergé : 1) actes de support, 2) préserver la mémoire du défunt, 3) veiller sur l'endeuillé, 4) séparer la page de la personne et 5) gérer les émotions. Selon la chercheuse, ceci tend à démontrer que *Facebook* donne à l'endeuillé un terrain qui favorise la recherche de soutien auprès des personnes proches, mais qui peut aussi rejoindre des personnes qui le sont moins. D'autres chercheurs comme Smartwood et al. (2011) analysent des messages de soutien publiés en réponse à un message initial sur des forums pour endeuillés. Il existe aussi des méta-recherches sur des pages mémoires sur *Facebook*, comme celle de Kern et al. (2013). Ces chercheurs ont fait une recherche sur *Facebook* en utilisant le terme « R.I.P ». Ils ont retenu 550 pages mémoires et ont compilé des données statistiques comme l'âge, le genre, l'appartenance ethnique et la cause de la mort du défunt. Ils ont aussi étudié à qui les messages étaient adressés sur la page mémoire. La validité de la recherche via Internet portant sur le deuil est aussi étudiée (Tolstikova et Chartier, 2010).

D'autres recherches portent plus spécifiquement sur les utilisateurs de *Facebook* et *MySpace*, un autre réseau social. C'est le cas de Pennington (2013). Lors de cette recherche, la chercheuse a réalisé des entrevues auprès de quarante-trois utilisateurs

Facebook afin de les interroger au sujet de leurs interactions avec les profils de leurs amis décédés. Carroll et Landry (2010) se demandent pourquoi et comment les jeunes utilisent *MySpace* et *Facebook* afin de maintenir une connexion avec des personnes décédées. Myles (2012) a effectué une observation de style ethnographique d'un groupe mémoire sur *Facebook* et a procédé à l'analyse de son contenu. Il a ainsi dégagé quatre formes différentes d'usages du groupe par les participants : la carte de souhaits, le journal intime, la prière et la mnémothèque. Kasket (2012) s'intéresse plutôt au maintien de la relation et de la communication avec le défunt sur *Facebook*. Fearon (2011), pour sa part, a fait passer un questionnaire à une soixantaine de créateurs de groupes Mémoire sur *Facebook*. Dans sa recherche, elle explore les motivations des créateurs de ces groupes et arrive à cerner certains buts derrière la création de ces pages, soient : la préservation de la mémoire, le support social et l'expression du deuil. Elle soulève aussi des inquiétudes à l'égard de ces pratiques, comme les commentaires blessants qui peuvent survenir lorsque la page est publique, ou encore une mauvaise communication entre les participants qui n'en sont pas au même stade dans leur deuil. La visibilité et l'accessibilité de ces pages est un facteur soulevé dans d'autres recherches, notamment en lien avec les commentaires désobligeants de participants surnommés *trolls*, en anglais (Marwick et Ellison, 2012; Richers, 2013; Rossetto, Lannutti et Strauman, 2015; Walter, 2015).

Les chercheurs se questionnent aussi sur l'impact qu'ont les nouvelles technologies sur le processus de deuil. Walter, Hourizi, Moncur et Pitsillides (2011) se demandent si Internet change la façon de faire son deuil. Ils examinent l'impact d'Internet selon les différentes utilisations qui en sont faites : groupe de support, blogue, devoir de mémoire, etc. Dans une recherche portant sur la commémoration et le soutien social sur un site pour endeuillés, Massimi (2013) décrit la perception des participants. Les participants ont dit apprécier la possibilité de pouvoir « ventiler » auprès de personnes sympathiques qui ne font pas nécessairement partie de leur famille. Les participants ont aussi mentionné qu'ils trouvaient problématique le manque de réponse rapide à

l'expression de leurs émotions, mais aussi que leur usage du site, lié à leur besoin de support, fluctuait (Massimi, 2013).

La littérature sur les conséquences de l'introduction des ressources qui sont maintenant accessibles aux endeuillés sur l'Internet n'est pas encore développée. C'est d'ailleurs un élément qu'ont signalé des chercheurs néo-zélandais dans un article portant sur les effets d'Internet sur le processus de deuil (Falconer, Sachsenweger, Gibson et Norman, 2011). Cet article expose les effets positifs et les effets négatifs de la recherche de soutien sur Internet en période de deuil en se basant sur les tâches du deuil de J. W. Worden (2002). Bien qu'ils identifient plusieurs avantages, les chercheurs mentionnent aussi certains désavantages comme le risque de scléroser le deuil, le sentiment d'abandon lorsque de moins en moins de participants se joignent aux échanges, et aussi le risque de voir la famille désactiver brusquement un compte ou une page mémoire qu'un endeuillé avait pris l'habitude de fréquenter régulièrement (Falconer et al., 2011). C'est dans ce type de recherches centrées sur l'expérience de l'endeuillé que s'inscrit la présente étude exploratoire. Cependant, l'impact de l'utilisation d'Internet sur le processus de deuil ne sera pas documenté à partir d'une analyse du contenu des sites utilisés par les endeuillés, mais plutôt en s'appuyant sur les témoignages recueillis lors des entrevues réalisées avec des endeuillés.

Depuis le début de la présente démarche exploratoire, beaucoup de nouvelles recherches ont été publiées, signe que le domaine d'étude est en pleine expansion. L'une de ces recherches, celle de Paulus et Varga (2015), porte sur la façon dont les nouveaux membres d'un site de soutien aux endeuillés sont reçus par les autres membres. Les auteurs font état, par exemple, de validation et d'empathie par le biais du partage d'expériences personnelles (*second stories*) en réponse à un message laissé par un nouveau membre. Une autre recherche propose quant à elle de montrer que les réseaux sociaux servent de « régulateurs » aux émotions collectives en particulier lors

d'événements socio-médiatiques de grandes ampleurs comme la mort d'une personnalité connue (Courbet, Fourquet-Courbet et Marchioli, 2015). La recherche de Gibbs, Meese, Arnold, Nansen et Carter (2015) examine comment les réseaux sociaux sont mobilisés en relation avec la mort, plus particulièrement le partage de photo sur *Instagram* lors de funérailles. Il existe aussi des recherches expérimentales portant sur l'efficacité et la faisabilité d'une thérapie guidée en ligne pour les personnes qui vivent un deuil compliqué (Eisma, Boelen, van den Bout, Stroebe, Schut, Lancee et al., 2015).

1.8 Constat

On sait que plusieurs endeuillés utilisent déjà les ressources disponibles en ligne afin d'obtenir du soutien au cours de leur deuil. Des recherches menées sur certains aspects de ces pratiques de deuil s'intéressent plus particulièrement au contenu des messages laissés sur les différents sites Internet. Cependant, il existe peu de recherches qui s'attardent spécifiquement à la phénoménologie du deuil, au vécu, à l'expérience particulière de l'endeuillé. Peu de chercheurs ont demandé aux endeuillés eux-mêmes comment ils utilisent Internet pour chercher du support, pourquoi ils choisissent de le faire et en quoi cette pratique leur apporte un bienfait. À la lumière des multiples écrits qui mettent l'accent sur le processus de recherche du sens (Neimeyer et al., 2014), sur les stratégies d'ajustement au deuil (Stroebe et Schut, 1999) et sur l'importance des différentes dimensions du récit (Neimeyer, 2001a), il apparaît essentiel d'obtenir auprès des endeuillés la description de l'utilisation qu'ils font d'Internet lors de leur recherche de soutien en ligne.

CHAPITRE II MÉTHODOLOGIE

Cette étude exploratoire est qualitative, descriptive et à visée inductive. Les données ont été recueillies principalement lors de deux entrevues effectuées avec chacun des endeuillés qui participent à l'étude. Cette étude se veut descriptive et fournit des détails quant à la perspective des endeuillés sur l'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux au cours de leur deuil. Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pires (1997) expliquent l'intérêt d'une recherche descriptive :

Une recherche descriptive posera la question des mécanismes et des acteurs (le comment et le qui des phénomènes); par la précision des détails, elle fournira des informations contextuelles qui pourront servir de base à des recherches explicatives plus poussées. (p. 88)

Cette étude exploratoire a été menée avec un petit nombre de participants, soit trois, ce qui a permis de rencontrer chacun des participants à deux reprises. Au cours de la première entrevue, les deux mêmes questions ont été posées à tous les participants. Au cours de la 2^e entrevue, des questions ouvertes ont permis aux participants de compléter leur témoignage. L'analyse des données recueillies a été effectuée en complétant les premières étapes de la méthodologie de la théorisation ancrée (Paillé, 1994, cité dans Mucchielli, 1996), soit la codification des verbatim, la catégorisation des propos codifiés et la mise en relation des catégories. La codification vise à identifier les unités de signification; la catégorisation permet de nommer le phénomène qui émerge des unités de signification et la mise en relation des catégories s'attache à dégager des liens entre les phénomènes identifiés. Ces trois étapes sont considérées comme adéquates pour mener l'analyse d'un corpus (Paillé, 1994, cité dans Mucchielli, 1996). Les étapes suivantes de la méthodologie de théorisation ancrée permettent d'en arriver à une intégration des catégories, à la modélisation du

phénomène à l'étude et à sa théorisation. Ces étapes débordaient du caractère exploratoire de la présente étude et de sa visée descriptive.

2.1 Objectif de l'étude exploratoire

Cette étude exploratoire permet de documenter la manière dont les communications en ligne permettent à l'endeuillé d'obtenir un soutien pendant son deuil et contribuent à sa recherche de sens lors de la confrontation à la mort. Les communications en ligne observées pouvaient prendre diverses formes : courriels, blogues, création de sites mémoires, etc. L'objectif de cette étude exploratoire était de recueillir les témoignages d'endeuillés qui ont trouvé du soutien en utilisant des ressources accessibles en ligne et de dégager ce qui caractérise l'expérience de deuil vécue par ces personnes. Le but étant de documenter, de décrire, l'expérience de ces endeuillés et de dégager les principaux usages qu'ils font d'Internet en lien avec leur deuil.

2.2 Pertinence de la recherche

Cette étude exploratoire permet d'éclairer un phénomène nouveau et encore mal connu : l'influence de l'utilisation des nouvelles technologies sur le processus de deuil. Cette étude contribue à une réflexion pouvant mener à une amélioration des outils d'intervention en contexte de deuil. Les éléments documentés à partir de l'expérience des participants aideront les intervenants à mieux comprendre comment les ressources en ligne peuvent être mises à profit pour guider les endeuillés dans leur recherche de soutien. De plus, lors des entrevues, les participants ont été encouragés à examiner comment les démarches qu'ils ont entreprises sur Internet ont contribué ou non à leur bien-être, à la résolution de leur deuil ou à leur quête de sens.

2.3 Sélection des participants

Les participants recherchés présentaient le profil suivant : ce sont des personnes qui ont perdu un être cher au cours des deux dernières années et qui utilisent ou qui ont utilisé des ressources mises à la disposition des endeuillés, ou créés par ceux-ci, sur Internet. L'intérêt de la limite de temps était de s'assurer que l'endeuillé saurait se souvenir du plus grand nombre de détails possible concernant son utilisation d'internet. Aucun critère d'exclusion n'a été établi au préalable.

Les participants ont été recrutés parmi les endeuillés qui sont entrés en contact avec un organisme à but non-lucratif qui offre des ressources et du soutien aux personnes vivant un deuil. Puisque la contribution à la recherche concernant le suivi de deuil fait partie des objectifs de l'organisme, celui-ci a accepté d'aider au recrutement des participants.

2.4 Les participants

Marc

Marc est un homme d'une quarantaine d'années ayant perdu sa fille, Arielle, par suicide en 2014. Cet homme est très actif sur une page hommage dédiée à sa fille sur *Facebook*. Cette page a été créée au départ par une amie proche de la famille pour que les gens puissent exprimer leurs condoléances aux parents et à la famille de la défunte. Assez rapidement, la page hommage est devenue une sorte de « blogue » où le père de la défunte raconte sa fille et son deuil. Il crée de nombreux hommages à l'aide de photos, pour lesquelles il écrit un texte explicatif, une histoire qu'il publie ensuite sur *Facebook*. Il utilise aussi le montage vidéo, auquel il ajoute de la musique et écrit des poèmes. Comme la défunte a été victime d'intimidation à son école secondaire, l'endeuillé utilise aussi la page hommage afin de faire de la sensibilisation et même pour militer pour de meilleurs services pour les étudiants de

niveau secondaire qui sont victimes de harcèlement. Pour Marc, la page hommage de sa fille est un outil très important pour lui en lien avec son deuil. Celui-ci parle même de cette page hommage comme d'un « salut ».

Stéphanie

Stéphanie est une femme dans la trentaine. Elle a vécu deux deuils consécutifs en 2013. Elle s'est rendue en Europe pour accompagner sa mère en fin de vie à l'hôpital pendant quelques semaines, alors que cette dernière était atteinte d'un cancer en phase terminale. De retour au pays, quelques mois plus tard elle apprend la mort par suicide de son meilleur ami, John, qui habite aux États-Unis. Elle aussi a créé des hommages qu'elle a fait suivre par courriel à ses proches, notamment afin de souligner l'anniversaire du décès de sa mère, ainsi que pour souligner le décès de son meilleur ami. Cette participante, une immigrante, a principalement utilisé les courriels et *Facebook*. Pendant la période où se déroulaient les entrevues, elle participait aussi à des groupes de soutien aux endeuillés et travaillait à la conception d'un blogue sur internet.

Francine

Francine est une femme d'une cinquantaine d'années dont le fils, Jean-François, est porté disparu depuis plusieurs années. Elle est toujours activement à la recherche de son fils et refuse l'étiquette d'endeuillée puisque son fils « *pourrait cogner à la porte demain* » et cette possibilité ne lui permet pas de réellement commencer un quelconque processus de deuil. Elle a créé un organisme pour retrouver son fils et aussi aider à retrouver d'autres personnes disparues. Cet organisme a une page *Facebook* dont quelqu'un d'autre s'occupe, mais qu'elle visite tous les jours. Il est évident que le deuil de Francine est particulier, mais son utilisation d'Internet et des réseaux sociaux est comparable à celle des autres participants et elle correspond donc aussi au profil recherché. Le choix de garder Francine au sein de cette recherche se

base sur la considération que la perte d'un être cher ne se limite pas à la perte par la mort, mais aussi par la perte de la présence physique.

2.5 Les entrevues individuelles

Deux entrevues semi-dirigées d'une heure ont été réalisées avec chacun des trois participants. Ces entrevues ont été enregistrées sur bandes audio. Une fiche d'identification (annexe 6.1) a été remplie et un formulaire de consentement (annexe 6.2) signé par chacun des participants avant de commencer la première entrevue. Le formulaire a été présenté à chacun des participant et il a été mentionné qu'ils pouvaient se retirer de la recherche à tout moment sans avoir à fournir de motif. Le formulaire de consentement a été vu et approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM pour les projets étudiants. Au cours de la première entrevue, deux grandes questions ont été posées à tous les participants :

- 1) Quel genre de soutien trouvez-vous présentement ou avez-vous trouvé sur Internet au cours de votre deuil ?
- 2) Comment ces démarches en ligne vous aident-elles présentement ou comment vous ont-elles aidées à vivre votre deuil ?

Au début de la deuxième entrevue, les participants ont été invités à ajouter les précisions nécessaires pour compléter la description de leur expérience de soutien en ligne qui avait été examinée lors de la première rencontre. Suite à l'analyse des deux premières entrevues, la possibilité d'une troisième entrevue a été évaluée.

2.6 Les données qualitatives

Les données recueillies lors de cette étude exploratoire sont des données qualitatives, le corpus étant principalement constitué d'entrevues, de pages *Facebook* et de courriels. Les entrevues réalisées ont toutes été transcrites et ce sont les verbatim de ces entrevues qui fondent la base de la recherche. Puisqu'il s'agit d'une analyse inductive, les données ont été codifiées et catégorisées. S'en est suivi un raffinement des catégories pour en arriver à dégager les catégories les plus significatives permettant de rendre compte de toutes les thématiques abordées par les participants, ou se trouvant dans le corpus à l'étude. Blais et Martineau (2006) expliquent que les catégories ainsi formées devraient posséder cinq caractéristiques :

- 1- Une « étiquette » identifiant la catégorie
- 2- Une description de la catégorie
- 3- Un texte ou encore des données associées à la catégorie
- 4- Des liens avec les autres catégories
- 5- Un type de modèle dans lequel la catégorie s'inscrit (les catégories pourront ensuite être intégrées à un modèle ou à un cadre de référence).

Cette étude conserve un caractère exploratoire. Ce qui était recherché dans le discours des participants était une description phénoménologique de l'expérience des endeuillés. Le contenu des pages *Facebook* et des courriels ont servi à étayer les propos des participants. Poupert et al. (1997) décrivent l'induction analytique comme étant : « un mode de collecte et d'analyse de données qui a pour but de mettre au jour les éléments fondamentaux d'un phénomène et d'en déduire, si possible, une explication universelle » (p. 295-296). Cette méthode d'analyse convient à la présente étude exploratoire, car elle permet une réelle exploration du phénomène du point de vue des endeuillés. Cela dit, les limites de cette étude sont évidentes, vu le nombre de participants. Il n'est donc pas question d'arriver à une modélisation et à une

théorisation. La recherche de soutien sur Internet en période de deuil est une problématique riche qui inspirera rapidement d'autres chercheurs à se servir des résultats des premières études exploratoires pour documenter le phénomène plus en profondeur.

CHAPITRE III

ANALYSE DES RÉSULTATS ET DISCUSSION

3.1 Codification, catégorisation et mise en relation des catégories

Selon Paillé (1994), la codification, la catégorisation et la mise en relation des catégories permettent à elles seules de « mener l'analyse d'un corpus de données à un niveau analytique très intéressant et suffisamment éloquent » (cité dans Mucchielli, 1996, p. 189-190). Lors de la codification, les éléments significatifs du verbatim de chacune des entrevues ont été résumés en un mot ou une expression. Une fois cette codification terminée, des similitudes ont émergé de plusieurs parties du verbatim. Ainsi ces codifications similaires ont été regroupées en catégories et les catégories ont été ainsi désignées par un nom spécifique afin de représenter le mieux possible les éléments qui les constituent et d'identifier les phénomènes décrits par les trois participants. Les éléments qui ont été retenus lors de la codification et qui ont été rassemblés pour former les catégories seront présentés en détail plus loin, en les rattachant à chacune des catégories.

Les différentes utilisations que font les endeuillés d'Internet et des médias sociaux qui ont été répertoriées lors du processus de codification ont été regroupées en trois catégories : accomplissement du devoir de mémoire et expression de sa créativité; affirmation de soi, notamment par le militantisme, et enfin la participation à un réseau élargi, où il est possible d'obtenir à la fois du soutien et de se donner un nouveau rôle social. Ces catégories sont une façon de nommer les phénomènes les plus significatifs qui ont été observés à partir du témoignage des participants. Elles sont compatibles avec le modèle de Stroebe et Schut (1999, 2010, 2015), selon lequel les stratégies d'ajustement au deuil que choisit l'endeuillé lui permettent d'osciller entre une orientation à la perte et une orientation à la récupération. Lors de sa recherche de

soutien en ligne, l'endeuillé utilise des stratégies qui sont parfois plus orientées vers la perte de la relation avec le défunt alors qu'à d'autres moments, il choisit des stratégies qui sont plutôt orientées vers d'autres tâches en lien avec la récupération. On peut observer une oscillation entre ces deux orientations. Selon le modèle de l'ajustement au deuil en double processus, cette oscillation joue un rôle régulateur lorsque l'endeuillé fait preuve de flexibilité dans l'utilisation des stratégies qu'il choisit (Zech et al., 2013). Sans prétendre fournir une confirmation du modèle d'ajustement au deuil en double processus, cette étude exploratoire permet d'illustrer comment les utilisations d'Internet et des médias sociaux par les trois participants leur ont permis d'osciller entre deux orientations. En effet, les stratégies qui se rattachent à l'accomplissement du devoir de mémoire s'apparentent à l'orientation à la perte, alors que les stratégies qui se rattachent aux deux autres catégories, l'affirmation de soi et la participation à un réseau élargi sont plutôt orientées vers la récupération.

Dans la catégorie « Accomplissement du devoir de mémoire et expression de sa créativité », on trouve les utilisations d'Internet et des médias sociaux qui se rapportent à : l'annonce du décès et à la communication des informations en lien avec les funérailles, la reconnaissance du défunt, la commémoration d'un anniversaire, la ritualisation des commémorations, la création d'un espace virtuel pour les morts, l'archivage de la correspondance passée avec le défunt ainsi que l'envoi de courriels au défunt.

La deuxième catégorie, « Affirmation de soi notamment dans le militantisme », permet de rassembler les utilisations d'Internet et des médias sociaux qui ont eu pour effet de rendre l'impact de la perte plus visible. Pour les endeuillés, ces utilisations visaient à l'affirmation auprès de ses proches, à la mobilisation du réseau, à la reconnaissance de la souffrance de son enfant ainsi qu'à la reconnaissance de ses droits et à la dénonciation d'une injustice.

La dernière catégorie, « Participation à un réseau élargi où il est possible à la fois d'obtenir du soutien et de se donner un nouveau rôle social » regroupe les utilisations d'Internet et des médias sociaux qui ont facilité pour l'endeuillé les échanges avec le monde extérieur, la recherche d'informations, l'expression de ses émotions, l'endossement d'un nouveau rôle, la création de nouveaux liens sociaux ainsi que l'élargissement du réseau de soutien.

En dernier lieu, la perception générale qu'ont les endeuillés d'Internet et des réseaux sociaux, selon les témoignages qui ont été livrés dans le cadre de l'étude, sera présentée.

3.2 Accomplissement du devoir de mémoire et expression de sa créativité

Le devoir de mémoire prend différentes formes chez chacun des participants, mais il demeure une constante puisque cette utilisation a été rapportée par tous les participants. La participation à une page hommage sur *Facebook* est un bon exemple de cet accomplissement du devoir de mémoire. Elle peut servir à ne pas oublier le défunt et ses qualités, et aussi à ne pas oublier pourquoi le défunt n'est plus. Les participants vont essentiellement mettre en récit leur expérience de deuil. Cette mise en récit rendue possible et accessible sur *Facebook* participe à cet accomplissement du devoir de mémoire ainsi qu'à la quête de sens des endeuillés. Avant de passer en revue les utilisations d'Internet et des médias sociaux rapportées par les participants en lien avec l'accomplissement du devoir de mémoire, il est essentiel de mentionner l'apport de la créativité aux utilisations qui ont été décrites.

3.2.1 L'apport de la créativité au devoir de mémoire

Les participants à cette recherche font montre de beaucoup de créativité et d'inventivité dans l'accomplissement de leur devoir de mémoire. Ils utilisent Internet comme vecteur de cette créativité inspirée par le deuil. La créativité permet aux participants de rendre des hommages aux défunts tout en véhiculant les émotions qu'ils vivent en lien avec leur deuil. Par le biais d'activités créatives et à l'aide de photos, de vidéos, de textes et de poèmes, ces endeuillés racontent des moments de la vie des défunts. Cet art commémoratif permet de communiquer des émotions via des « espaces » mémoriels qui, en retour, faciliteront l'émergence de sentiments similaires chez le lecteur (Ornstein, 2010). Pour un participant en particulier, il serait même possible de qualifier cette activité de « ritualisée ». La description fournie par les participants permet de repérer l'apport de la créativité et le caractère inventif des utilisations suivantes d'Internet et des médias sociaux pour l'accomplissement du devoir de mémoire.

3.2.2 L'annonce du décès et la communication des informations en lien avec les funérailles

Avant toute autre chose, lors du décès, l'endeuillé devra en faire l'annonce au reste de la famille, mais aussi aux amis et connaissances du défunt. Pour ce faire, il peut choisir d'utiliser Internet.

On s'est servi aussi d'Internet pour annoncer, pour faire passer l'information au niveau du service funéraire et [...] envoyer les courriels. Bien évidemment le jour de la mort, par contre on a téléphoné, on a utilisé plus le téléphone. [...] Parce que c'est allé tellement rapidement, il nous fallait un média très rapide et c'est sûr qu'Internet a été là pour nous servir. Donc mon frère et moi on avait envoyé pas mal de courriels. (Stéphanie)

L'utilisation d'Internet et l'envoi de courriels font maintenant partie des habitudes de tous et envoyer un courriel est une pratique presque aussi intégrée dans les mœurs que l'utilisation du téléphone. L'utilisation du courriel rend la tâche de l'annonce du décès beaucoup plus facile. Elle permet aussi d'intensifier rapidement les contacts de l'endeuillé avec des personnes qui partagent, à divers degrés, son souci de rendre un dernier hommage au défunt ou à la défunte et d'honorer sa mémoire, en plus de faire en sorte que l'endeuillé se relie à son réseau social dès le début des démarches, pour le partage des informations ou la récupération d'adresses courriel, par exemple. Les moyens de communication en ligne peuvent aussi être mis à contribution de façon créative pour l'organisation des funérailles ou la préparation d'un montage photo à la mémoire du défunt.

[Pour] l'organisation des funérailles ça a été vraiment un beau cadeau le fait qu'Internet soit là parce que, en fait, je ne retrouvais pas la clé où j'avais mes photos et il y en avait plein de maman dernièrement quand elle était venue à Montréal avec [...] sa petite fille puis avec nous. J'ai pu contacter mon ex [...] qui avait rassemblé des photos dans un site. Et puis là, j'ai pu toutes les retrouver. Donc ça c'était génial. (Stéphanie)

Je faisais le montage du vidéo [pour] ses funérailles [...] J'ai ramassé le plus d'images possible que j'avais d'Arielle. Puis je savais [qu'elle] ne voulait pas de « bondieuserie » [...] Je me suis dit « je vais me servir d'un talent que j'ai qui est le vidéo pour transmettre l'émotion de la vie de Arielle au gens ». (Marc)

Dès le début du processus du deuil, ces endeuillés se sont tournés vers Internet pour les aider dans les tâches à accomplir. L'apport de la créativité est évident dans l'accomplissement d'un montage photo. Pour Stéphanie, Internet lui rend la tâche plus facile en l'aidant à se procurer des photos auxquelles elle n'avait pas accès, alors que pour Marc, c'est dans la diffusion de ce montage sur sa page hommage destinée à sa fille que le réseau social lui est utile. Les personnes n'ayant pas participé aux funérailles ont pu ainsi avoir accès à cet hommage.

3.2.3 La reconnaissance du défunt

Une fois les funérailles terminées, l'endeuillé pourrait vouloir s'assurer de garder le souvenir du défunt vivant. En effet, une partie du devoir de mémoire est en lien avec le fait de ne pas oublier qui était le défunt et, dans certains cas, pourquoi cette personne n'est plus là aujourd'hui. Prendre le temps de raconter des événements et de donner des détails sur la vie du défunt est une activité que l'endeuillé peut poursuivre sur Internet après les funérailles. Deux des participants ont commencé à utiliser Internet dès le début de leur deuil. Pour Francine, c'est un peu différent puisque l'Internet n'était pas aussi accessible qu'il ne l'est aujourd'hui lors de la disparition de son fils. Cela dit, elle a confirmé avoir commencé à utiliser Internet en lien avec son deuil dès qu'elle y a eu accès.

En racontant des anecdotes sur la vie du défunt, l'endeuillé s'assure de garder actif son souvenir, mais aussi de faire connaître une partie de la vie ou de la personnalité du défunt qui n'était peut-être pas connue de tous. Ce procédé s'inscrit dans la dimension affirmative et aussi interprétative de la mise en récit (Neimeyer et al., 2014). Ces deux dimensions confirment une orientation vers la perte (Neimeyer et al., 2014). Dans la dimension affirmative de la mise en récit, les endeuillés insistent surtout sur la vie du défunt, sa mort ou sa disparition ou encore sur ce que cette perte a pu engendrer comme conséquences, entre autres émotives, pour eux. Dans la dimension interprétative, les endeuillés peuvent aussi revisiter la chronologie de la vie et de la mort du défunt ou du disparu. Ce sont la perte et la recherche de sens engendrée par cette perte qui sont alors mises en récit. Alors que dans la dimension transformative de la mise en récit, qui sera présentée plus loin, les endeuillés prennent acte de certains changements positifs au niveau de leur identité.

J'y raconte sa vie dans le fond. Surtout les beaux moments. Ça me permet de garder son souvenir vivant pour que les gens ne l'oublient pas et que les gens n'oublient pas non plus pourquoi elle n'est plus là. (Marc)

Par le biais du récit, Marc arrive donc à garder vivant le souvenir de la défunte. Il explique qu'il raconte surtout les « beaux moments » de la vie de sa fille. Cela dit, il veut aussi que les gens « n'oublient pas pourquoi elle n'est plus là », ce qui est un aspect important du devoir de mémoire. En racontant des événements de la vie du défunt, l'endeuillé fait un certain travail biographique, ce qui fait partie de l'écriture thérapeutique (*therapeutic writing*) telle que décrite par Neimeyer et al. (2014).

C'est un lieu pour exprimer mes opinions et mes états d'âme, surtout. Dans le cas du décès, je dirais plus pour mes états d'âme, puis mes souvenirs. C'est un peu, un peu comme le livre de sa vie. (Marc)

Pour Marc, il est important de faire connaître les différents aspects de la vie de sa fille. Lorsqu'il partage des photos ou des vidéos de sa fille, il cherche à montrer aux gens une partie du monde de celle-ci.

À quelque part, c'était de leur montrer l'intimité d'Arielle [...] Ça permet aux gens de la connaître. Arielle c'est pas juste une photo sur un avis de décès. Arielle c'est pas juste une victime d'intimidation. Arielle c'est tout ce qu'elle a fait aussi. C'est ce qu'elle était aussi. Puis avec ces vidéos-là, je réussis à montrer au monde qui était Arielle. (Marc)

La citation de Marc montre toute la profondeur que peut prendre le devoir de mémoire pour un endeuillé. Dans ce cas-ci, il veut faire connaître qui était sa fille à ceux qui ne la connaissaient pas, puisqu'il le dit lui-même : sa fille n'est pas seulement « une photo sur un avis de décès » ou « une victime ». Les endeuillés se montrent très créatifs dans leurs hommages et la façon de transmettre leurs émotions. La créativité peut s'exprimer lors de la création d'un récit en lien avec le défunt et, en retour, la création du récit peut s'avérer très pertinente au processus de deuil de

l'endeuillé. Florent (2001) remarque des similitudes entre travail de création et processus de deuil. Lors de ses interventions auprès de parents endeuillés, elle note que le processus créatif permet d'« oser la nouveauté dans l'expression de sa souffrance » (p. 165). Le processus créatif faciliterait alors « l'expression des sentiments et des émotions éprouvés tout au long du travail de deuil » (Florent, 2001, p. 166).

Cette partie du devoir de mémoire n'est pas une période délimitée dans le temps; elle peut s'échelonner sur une plus ou moins longue période pour certains endeuillés, comme c'est le cas de Francine. Au terme de la première année, l'endeuillé pourra aussi commencer à marquer les anniversaires.

3.2.4 La commémoration d'un anniversaire

La commémoration d'un anniversaire est l'une des principales tâches reliées au devoir de mémoire. C'est ce qu'a fait Stéphanie. Dans son cas, le devoir de mémoire « anniversaire » a été assuré par les hommages qu'elle a envoyés à ses proches lors de l'anniversaire du décès de sa mère. Cette semaine-là, Stéphanie a créé des hommages, principalement écrits, mettant l'accent sur les caractéristiques de la défunte et ses expériences avec celle-ci, qu'elle a envoyés par courriel. Ces hommages et ces partages ont d'ailleurs amené un changement dans le deuil de Stéphanie :

Quand j'ai fait l'hommage à maman, c'était la semaine de l'anniversaire de sa mort, donc début juillet cette année 2014. Chaque jour j'ai créé une œuvre avec des photos qui me rappelaient elle et différents éléments de maman... Puis, dans ces partages-là, tu vois j'ai fait un cheminement qui, moi, m'amène une présence très poétique de ma mère. (Stéphanie)

Pour Stéphanie, ces hommages peuvent être créés à partir d'histoires du passé, d'événements ou encore de « petites choses très singulières de la vie de tous les

jours ». Elle a aussi partagé une vidéo de sa mère par courriel. La créativité prend aussi une place importante dans le deuil de cette participante. Elle considère que le fait d'exprimer sa créativité a contribué à son cheminement de deuil. Hautement symboliques, ses hommages combinent eux aussi l'usage d'un langage métaphorique, de la visualisation évocatrice ainsi que de l'écriture thérapeutique. Cela rejoint les stratégies de reconstruction du sens suite à la perte répertoriées par Neimeyer et al. (2010). Cette démarche s'inscrit à mi-chemin entre la dimension affirmative de la mise en récit, où on s'attarde aux caractéristiques du défunt, et à la dimension interprétative, où on revisite certains éléments de la chronologie de la vie du défunt (Neimeyer et al., 2014). Stéphanie a fait la même chose lors de l'anniversaire du décès de son ami; elle a publié un hommage sur sa page *Facebook* et sur la page *Facebook* de son ami.

La page *Facebook*, mon *Facebook* et son *Facebook* et puis le *Facebook* des amis, et bien on l'a utilisé plus encore [...] La semaine du 21 et le 21 en particulier j'ai posté des messages spéciaux puis un hommage et une photo. (Stéphanie)

Évidemment, le devoir de mémoire ne se limite pas aux traces laissées sur Internet. Tous les participants ont d'ailleurs mentionné l'accomplissement de différents actes de mémoire pouvant, ou pas, avoir été rapportés sur *Facebook* ultérieurement. C'est ce que mentionne Marc, qui a organisé une commémoration pour l'anniversaire de sa fille et qui a par la suite partagé les images filmées lors de l'événement sur la page hommage.

Puis au départ, je ne voulais pas filmer l'événement, je voulais vraiment le vivre intimement avec les proches. Je ne voulais pas en faire un show. Oui j'avais avisé les gens sur la page hommage que cette fin de semaine là je rendrais hommage à Arielle en plantant un arbre. Mon idée c'était de leur ramener une photo. Par contre sur le moment là-bas, la marraine d'Arielle a décidé de filmer [...] Puis après elle m'a donné les images, elle m'a transféré les images, en me disant; « fais-en quelque chose de beau en la mémoire d'Arielle. Je pense que le monde a le droit de voir qu'est-ce qu'on a fait [...], je te fais confiance, je suis sûre que tu vas faire un beau montage avec ça ». (Marc)

Ici la commémoration est vécue d'abord dans le privé, avec les proches seulement, puis elle a été partagée avec la communauté suite aux encouragements d'une proche de Marc. Certaines commémorations se font donc directement en ligne, par courriel ou sur une page *Facebook*, alors que d'autres peuvent, comme dans le cas de Marc, se faire ailleurs et être racontées en ligne par la suite.

3.2.5 La ritualisation des commémorations

Les publications mises en ligne par les endeuillés, en particulier sur *Facebook*, mais aussi les messages envoyés par courriel peuvent prendre différentes formes. Que ce soit un poème, un montage photo, une histoire ou une vidéo, ces publications peuvent être spontanées, mais elles peuvent aussi être préparées d'avance. Marc explique qu'il prépare ses publications et qu'il en rédige parfois même plusieurs dans une même soirée. Certaines de ses publications ont été créées de manière presque « rituelle », en ce sens que Marc investit du temps et de l'énergie créative dans la préparation de ses publications et attend avant de les publier.

Souvent [en] une soirée, je peux écrire huit histoires que je vais publier dans les semaines qui vont suivre, puis c'est toujours à partir des photos. C'est pour ça que les histoires sont toujours accompagnées de photos. (Marc)

Les dimensions affirmative et interprétative de la mise en récit (Neimeyer et al., 2014) sont particulièrement présentes ici puisque Marc raconte sa fille, ses caractéristiques, mais aussi ses expériences personnelles avec elle, tout en revisitant la chronologie de la vie de celle-ci. Lorsque ces histoires sont écrites, Marc attend le « bon moment » afin de les publier lorsqu'il recherche du réconfort. Il publie donc selon ses besoins :

Je vais m'arranger pour en avoir quelques-unes d'écrites d'avance puis là, au moment où j'ai besoin d'aller chercher du réconfort c'est là que je vais publier. (Marc)

Aussi, Marc s'attend à regarder toutes les photos qu'il a de sa fille au cours des mois à venir et même à en « garder » pour plus tard et c'est en regardant ces photos que lui vient l'inspiration.

Ça m'aide [...] J'ai toutes ses photos, je les ai même pas encore toutes regardées et numérisées, je m'en garde pour les mois à venir, les semaines à venir. J'y vais un album à la fois parce que souvent quand elle était plus jeune c'était pas numérique les photos, c'était vraiment des vraies photos. (Marc)

Il semble donc y avoir un début de ritualisation dans la préparation et la publication des hommages de Marc. Ses activités créatives sont structurées d'une telle façon qu'il en retire du réconfort par étapes. En effet, il semble trouver du réconfort d'abord dans le fait de regarder ces photos et d'écrire une histoire en lien avec celles-ci, mais aussi dans la publication de ces histoires lorsque, en quête de soutien, il décide de les publier sur la page hommage où ses créations deviennent visibles pour tous.

3.2.6 La création d'un espace virtuel pour les morts

La création d'un « blogue » en ligne (site web personnel) en lien avec le deuil a été rapportée par deux participants. Pour Marc c'est un endroit pour y parler de son deuil.

Moi je considère un peu que c'est comme mon blogue. À tous les jours, peut-être pas tous les jours présentement, mais presque tous les jours je raconte. Je sens qu'il y a un public qui me suit. (Marc)

Pour Stéphanie c'est plutôt un « espace virtuel » pour rendre hommage à ses morts sur lequel elle travaillait au cours de la période pendant laquelle se déroulaient les entrevues.

Je suis en train de créer un blogue qui est plus d'écriture très personnelle, mais en même temps avec une partie artistique qui parle de la vie, la mort, l'amour et il y a une bonne partie qui est dédiée à ma mère et il va y avoir une partie qui va être dédiée aussi à John [...] Je l'appelle : *L'espace du cœur* mon blogue. Puis l'espace du cœur pour moi c'est mon cœur puis mon cœur est très, très large puis dans ce cœur, [...] il y a un espace sacré comme un cimetière, mais qui serait virtuel. (Stéphanie)

Cette participante considère que le blogue lui permettra d'exprimer ses émotions liées au deuil dans un espace virtuel aussi sacré qu'un cimetière, mais qui sera sa propre création, son espace. Cette créativité qui se manifeste à l'occasion de son deuil est clairement notée par la participante comme étant un des « bons côtés » du deuil. Elle perçoit le deuil comme « une boîte » qui contient beaucoup de choses, comme la tristesse et les pleurs, mais aussi la créativité :

La créativité, ça c'est un point très positif du deuil. Par contre, la souffrance du cœur et le cœur en morceaux puis les pleurs, la tristesse c'est lourd à porter tu sais, puis ça, ça fait partie des éléments [...] plus difficiles à accepter. Là c'est de voir que c'est une boîte qui peut se fermer, ça va se compléter. C'est rassurant ça. (Stéphanie)

Cette vision est intéressante en ce sens qu'elle rejoint la position de Stroebe et Schut à l'effet qu'il existe d'autres « produits » du deuil (Stroebe et Schut, 1999, 2010, 2015). La créativité en est un exemple. L'espace virtuel ainsi créé permet aussi de garder un certain « lien » avec le défunt. La sauvegarde de ce lien est un des aspects du devoir de mémoire, mais peut prendre des formes particulières qui ne seront pas

nécessairement toujours partagées publiquement, comme c'est le cas de la correspondance avec le défunt.

3.2.7 L'Internet comme lieu d'archivage de la correspondance passée avec le défunt

Une seule participante a soulevé cette possibilité de garder des archives en lien avec le défunt. Cela dit, il est tout de même important de relever cet usage car, bien que peu rapporté dans ce groupe de participants, il est possible de penser que cet usage pourrait se retrouver chez beaucoup d'endeuillés dans la population en général. Il le sera certainement de plus en plus étant donné l'utilisation très répandue d'Internet et des courriels. Ainsi l'Internet, plus particulièrement les courriels entreposés dans une boîte courriel, pourrait bien devenir un lieu d'archive pour les courriels de la personne décédée. L'archivage de messages a d'ailleurs été mentionné dans la recherche d'Egnoto, Sirianni, Ortega et Stefanone (2014) portant sur le processus de deuil et la motivation à participer à un site mémoire en ligne.

Stéphanie mentionne qu'« Internet » tient maintenant un rôle particulier, celui de « gardien » de ses archives. Cette participante se trouve dans une situation particulière puisqu'elle est immigrante au Canada et les deux personnes dont elle est endeuillée se trouvaient à l'extérieur du pays lors de leur décès. Sa mère se trouvait dans son pays d'origine alors que son ami se trouvait aux États-Unis. Cette situation particulière est le cas d'un nombre croissant de Québécois et de Canadiens qui ont émigré d'ailleurs et dont la famille reste à l'étranger. Stéphanie soulève aussi un certain paradoxe lié à l'utilisation d'Internet, le fait de pouvoir communiquer en temps réel dans des réseaux transnationaux, tout en utilisant le même médium pour garder des souvenirs et rester en lien avec le passé.

Être beaucoup plus dans le présent grâce à Internet. Mais en même temps [...] j'ai créé mon *iCloud*, puis je vais garder là-dedans des choses, des photos. J'aime ça le concept que Internet peut être une archive. Une archive. Le gardien de mes messages. (Stéphanie)

3.2.8 L'envoi de courriels au défunt

Une autre utilisation mentionnée par Stéphanie en lien avec l'Internet est la possibilité d'y entreposer des lettres ou des messages qui s'adressent aux défunts. En effet, elle mentionne qu'elle écrit toujours à son défunt ami en utilisant sa boîte courriel personnelle, à elle, pour entreposer les messages qu'elle lui envoie, à lui.

C'est sûr que le téléphone c'était super aussi, mais là il y a plus ça, donc là je me suis dit [que j'allais] lui écrire et là je ne savais pas où l'envoyer. Ce que j'ai fait c'est que sur ma page *Hotmail*, et *Gmail* d'ailleurs, je me suis créé un...Tu sais tu peux enregistrer des dossiers, puis j'ai un dossier bien, c'est John et je lui envoie des lettres. (Stéphanie)

Elle se dit qu'à quelque part son défunt ami « reçoit » ces messages, bien qu'elle conçoive parfaitement qu'il n'est plus là pour les recevoir, mais le fait de lui envoyer ces messages lui fait du bien.

Il n'est pas là pour les recevoir, mais moi dans mon cœur je me dis qu'il les reçoit. Moi ça me fait vraiment du bien de lui écrire. Donc c'est ça. En fait, c'est un peu comme si je m'écrivais à moi-même. (Stéphanie)

Comme indiqué plus tôt, la conservation des archives ne fut mentionnée que par cette seule participante, mais il est possible de penser que l'usage qu'elle en fait n'est pas et ne sera pas hors du commun pour d'autres endeuillés se trouvant dans la même situation qu'elle. Si le mode de communication privilégié entre deux personnes est l'internet, les courriels ou les médias sociaux, on peut penser que lors du décès de l'une de ces personnes, l'autre aura certainement une pensée pour le défunt en ouvrant sa boîte courriel puisque c'est par le biais de ce mode de communication que

se faisaient leurs échanges. Lorsque la personne vit au loin, le souvenir de cette personne subsiste ailleurs et les rappels se font de différentes manières comme c'est ici présenté, sur Internet.

Le fait de pouvoir aller en ligne pour accéder à certains souvenirs en lien avec les défunts, ou encore de s'en abstenir est un choix offert aux endeuillés. Celui-là existe et il est aussi possible pour ceux-ci de choisir les modalités d'accès à ces souvenirs, de la confrontation à la perte et donc de l'orientation à la perte. Il existe alors une certaine liberté comme l'a constaté Stéphanie après avoir fait le ménage dans sa boîte courriel et avoir créé des dossiers pour les courriels de sa mère et ceux de son ami décédés.

Donc là, je sais où ils sont. Si j'ai le goût je peux y aller, mais au moins ça me laisse la liberté. Ils ne vont pas me sauter au visage tout de suite. (Stéphanie)

Le fait que certains éléments en lien avec le défunt puissent « apparaître » indépendamment de la volonté de l'endeuillé a aussi été mentionné dans la recherche de Rossetto et al. (2015) où les participants considéraient ces *pop-up* comme intrusifs. Avoir le contrôle sur cet aspect semble important pour l'endeuillé. Ainsi, il garde la possibilité d'osciller entre la confrontation et l'évitement. Si l'endeuillé ne veut pas être confronté à chaque moment avec la perte, il est possible de placer les éléments rappelant la perte à un endroit précis, comme un dossier qu'il ouvrira uniquement en temps voulu. L'endeuillé pourra ainsi décider de se concentrer sur d'autres aspects du deuil et privilégier des tâches orientées vers la récupération plutôt que la perte.

Selon le modèle de l'adaptation au deuil en double processus de Stroebe et Schut (1999, 2010, 2015), toutes les utilisations qui viennent d'être décrites sont en lien avec l'orientation à la perte. Orientation dans laquelle l'attention de l'endeuillé est

portée vers le travail de deuil, détacher les liens ou les « relocaliser » (Zech et al., 2013). Le devoir de mémoire est la seule des trois catégories identifiées lors de l'analyse des données où l'endeuillé est orienté vers la perte; dans les deux autres catégories d'utilisations, l'endeuillé se trouve surtout dans une position d'orientation à la récupération. Lors de l'orientation à la récupération, l'endeuillé peut s'affirmer, notamment en militant pour une cause.

3.3 Affirmation de soi notamment par le militantisme

L'utilisation d'Internet par les trois participants leur fournit aussi une possibilité d'affirmation de soi qui peut être considérée comme relevant de l'orientation à la récupération, pour reprendre le vocabulaire proposé par le modèle de l'ajustement au deuil en double processus (Stroebe et Schut, 1999, 2010, 2015). La mise en récit de l'expérience faite sur Internet peut aussi donner lieu à une affirmation de soi des endeuillés et la recherche de sens peut prendre la forme d'une action militante pour une cause. À l'affirmation de la peine causée par la perte s'ajoute parfois une affirmation de soi en réaction à une situation injuste qu'il faudrait changer. Chacun des trois participants utilise Internet, Hotmail et *Facebook* afin de s'affirmer en lien avec son deuil. L'affirmation de soi et le militantisme demeurent cependant liés au devoir de mémoire et, en ce sens, cette nouvelle position militante de l'endeuillé reste aussi en lien avec la perte, plus précisément en lien avec la cause ou des conséquences de la mort ou de la disparition. Les participants peuvent donc se servir d'Internet afin de satisfaire un devoir de mémoire, mais aussi faire, du même souffle, du militantisme, ce qu'un participant résume très bien.

Dans le fond pour y raconter mon deuil. Sa vie. Autant les anecdotes, les beaux moments, autant ce qu'elle a souffert, ce qui l'a amenée à son suicide. Je ne vous cacherai pas que je m'en sers aussi pour [...] mobiliser l'opinion publique face au fléau qu'est l'intimidation dont ma fille a été victime. (Marc)

Ce militantisme est facilité par l'utilisation d'Internet puisque c'est la visibilité qu'apporte sa présence en ligne qui offre cette possibilité à l'endeuillé.

3.3.1 Rendre l'impact de la perte plus visible

Internet est une fenêtre ouverte sur le monde qui anéantit la distance géographique permettant ainsi une visibilité et une accessibilité jusqu'ici inconnues. Il n'aura jamais été aussi facile de communiquer avec et d'avoir accès au reste du monde. Ainsi, le bassin de gens qu'il est possible de rejoindre se trouve démultiplié. Cette visibilité est particulièrement intéressante et recherchée par les endeuillés qui soutiennent une cause. C'est le cas de Francine qui milite pour la cause des parents d'enfants disparus et de Marc qui milite afin de combattre l'intimidation en milieu scolaire.

Les gens s'impliquaient. Mais depuis qu'on a la page *Facebook*, ça va mieux, tu sais, on rejoint plus de gens. J'ai du monde qui sont venus au spectacle-bénéfice, du monde de Mirabel, du monde de St-Jean-sur-Richelieu [...] Je te dis pas qu'on a eu 300 personnes, mais tranquillement pas vite on en ramasse de plus en plus. (Francine)

Pour sa part, Marc avait déjà publié dans le passé, avant le décès de sa fille, des vidéos en ligne et il indique n'avoir jamais eu, avant, la visibilité qu'il a aujourd'hui avec la page hommage.

Peut-être pour certaines publications, oui, mais au total pour les pages, je n'ai jamais eu l'auditoire que j'ai avec la page d'Arielle. (Marc)

Cette visibilité permet donc aux endeuillés, le cas échéant, de militer en faveur d'une cause. Ceci participe à la dimension transformative du récit (Neimeyer et al., 2014) où l'endeuillé prend acte de changements positifs dans son identité et verra inévitablement celle-ci changer.

3.3.2 L'affirmation auprès de ses proches

L'affirmation peut aussi servir à déclencher une discussion autour du défunt au sein de sa propre famille. Stéphanie relate que si elle n'avait pas fait d'hommages lors de la semaine de l'anniversaire du décès de sa mère, personne n'en aurait parlé :

La famille c'était parce que je voyais qu'ils ne se faisaient rien. Je voyais que les membres de ma famille ne sont pas du tout rendus au même endroit dans leur deuil. Ou alors ils sont dans le déni, ou je ne sais pas où, mais ça ne se parlait pas de ça. Ça ne se communiquait pas. Ma mère, moi, elle est centrale dans ma vie puis dans la leur elle était super importante donc je ne comprenais pas. Puis j'étais [...] Il y avait aussi quelque chose que je voulais [...] Bien j'étais fâchée aussi un peu. (Stéphanie)

Avec ses hommages, la participante affirmait sa position face à son deuil au reste de sa famille. Les hommages prennent une teneur plus affirmative en ce sens que Stéphanie sentait le besoin de parler de sa mère alors que les autres membres de sa famille ne semblaient pas dans les mêmes dispositions. Il lui aura été possible de transmettre ses hommages au reste de sa famille en utilisant sa boîte courriel.

3.3.3 Mobilisation du réseau

La mobilisation du réseau se trouve aussi facilitée par l'utilisation d'Internet. Ainsi, la communauté constituée des « amis » du défunt peut se mobiliser pour une cause. C'est ce qui est arrivé sur la page *Facebook* de John, l'ami de Stéphanie, où la communauté s'est mobilisée pour parler du suicide :

L'ensemble, toute la communauté s'est motivée pour parler du suicide, pour lui écrire des messages d'amour, de gentillesse et d'amitié. Il y a eu énormément de photos mises en ligne ce qui a permis de revoir John avec le sourire et de lui rendre des hommages. (Stéphanie)

Lors de certains deuils, la mobilisation du réseau peut être nécessaire. La page *Facebook* du défunt ou la page hommage lui étant dédiée peut alors servir de lieu de rencontre pour la famille, les amis et les connaissances du défunt, d'où la mobilisation peut émerger. Tous les participants ont mentionné cette mobilisation qui se fait de plusieurs façons. Ces participants mettent le réseau à profit soit en parlant du suicide comme mentionné par Stéphanie, mais il est aussi possible de mobiliser ce réseau afin d'en tirer du soutien. Cet aspect sera abordé plus en profondeur dans la prochaine catégorie.

3.3.4 La reconnaissance de la souffrance de son enfant

Pour deux des trois participants, qui considèrent avoir une cause à défendre, l'affirmation de soi passe, entre autres, par le militantisme. Pour Marc, une partie de ce qu'il fait sur Internet lui permet de s'affirmer, non seulement en assumant sa peine, mais aussi pour obtenir la reconnaissance des souffrances de sa fille. Il veut que soient reconnus ce qu'elle a vécu et l'intimidation dont elle a été victime :

C'est sûr que j'ai une mission, j'ai quelque chose à régler pour Arielle qui n'est pas réglé. C'est pas de la vengeance, c'est simplement faire reconnaître sa souffrance. (Marc)

Pour ce faire, il milite concrètement pour que les étudiants qui se sentent menacés en milieu scolaire reçoivent plus d'aide. La page hommage offre une visibilité importante pour ce projet.

3.3.5 La reconnaissance de ses droits

Le militantisme peut aussi s'étendre à la reconnaissance des droits et des besoins de certains types d'endeuillés, comme le fait une participante qui dénonce la situation des parents d'enfants disparus qui n'ont pas droit aux ressources dont ils auraient besoin. La création de la page *Facebook* s'inscrit pour Francine dans une démarche plus large, celle de son affirmation et de la reconnaissance de sa souffrance en tant que mère d'un enfant disparu. Ce qu'elle fait, elle le fait pour « prendre sa place ».

Est-ce que mon besoin à l'époque aurait été beaucoup plus pressant? Oui, en effet, donc non seulement je suis une victime indirecte de la perte d'un enfant par disparition, mais je suis aussi une victime indirecte des carences du système. (Francine)

L'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux de ces deux participants sert en partie à faire du militantisme, chacun à leur façon, pour une cause liée à leur deuil. Ces endeuillés tentent de faire reconnaître soit la souffrance de leur enfant, soit leur souffrance propre. Ces deux participants utilisent l'Internet et les réseaux sociaux afin de faire entendre leur voix militante et de s'affirmer publiquement.

3.3.6 Dénoncer une injustice

Dénoncer une injustice est une forme classique de militantisme. Francine, en plus de vouloir faire reconnaître ses propres droits, tente aussi de dénoncer l'injustice dont sont victimes les autres parents qui se trouvent dans la même situation qu'elle. Elle s'est donnée comme mission de faire reconnaître les droits des parents des personnes disparues. Elle considère qu'il y a beaucoup de choses que le public ignore au sujet de la situation de ces parents et elle veut mettre cette information en lumière. Elle veut « informer ». C'est pour cette raison qu'elle a fondé son organisme, qu'elle tente de rendre le plus visible possible par *Facebook*. Cette page lui sert aussi pour faire la

publicité des différentes activités qu'elle organise. C'est donc pour les parents des victimes qu'elle milite, pour que leurs droits, comme les siens, soient reconnus et que des services appropriés leur soient fournis. Lors des entrevues, Francine voulait aussi former un groupe d'entraide afin d'aider les autres dans sa situation. Un des éléments importants du discours de Francine, c'est la reconnaissance de la précarité de la situation des victimes. Elle déplore que certaines personnes en soient réduites à demander de l'assistance sociale :

Bien premièrement parce qu'il faut survivre, il faut payer le loyer, il faut payer les comptes et si tu te retrouves en solidarité sociale bien tu es jugé par la société, tu es montré du doigt. Parce qu'il y en a dans les familles d'enfants disparus qui sont sur la solidarité sociale [...] Moi c'est une chose que j'aurais aimé qui change, que ces personnes-là, au lieu d'avoir un chèque de solidarité sociale qu'ils aient plutôt un chèque qui est écrit différemment. C'est comme une honte, c'est comme si ces gens-là étaient condamnés à être punis d'un crime dont ils sont les victimes inavouées. (Francine)

Le récit de Francine se situe essentiellement dans la dimension transformative (Neimeyer et al., 2014) puisqu'elle voit son identité changer afin d'endosser une nouvelle identité de militante. Ce qu'elle trouve « prioritaire » c'est de conscientiser la société et de faire une place aux familles. La page *Facebook* attire l'attention du public et lui permet de faire connaître sa situation et celle des autres :

Bien ça suscite l'intérêt des gens parce que les gens ne savent pas comment les familles vivent ça. Donc, à échanger sur les pages et tout, ils apprennent à connaître [...] la situation de ces familles-là. (Francine)

Francine explique que son rôle est pertinent et qu'elle parle en connaissance de cause puisqu'elle n'a pas reçu l'aide dont elle avait besoin. Ces endeuillés ne sont pas en position d'orientation à la perte, mais bien en position d'orientation à la récupération lorsqu'ils adoptent le mode militant. Ces endeuillés sont aussi sollicités par les autres, un peu « poussés » par la force des choses à prendre un rôle social et à s'engager face

à une cause pour laquelle ils n'étaient pas militants avant la perte. Le militantisme pousse l'endeuillé à endosser un nouveau rôle social et celui-ci est étroitement lié à l'élargissement du réseau de soutien.

3.4 Participation à un réseau élargi où il est possible à la fois d'obtenir du soutien et de se donner un nouveau rôle social

Il n'est pas surprenant que l'utilisation d'Internet et des médias sociaux par les endeuillés leur permette d'élargir leur réseau social. Ce réseau réagit à l'expression de leurs émotions par la mise en récit, ce qui leur permet d'obtenir du support de la part de certaines personnes avec qui ils partagent leurs expériences, en particulier lorsqu'ils cherchent à faire du sens de la perte qu'ils ont vécue (Lichtenthal et Cruess, 2010). Par extension, c'est donc leur réseau de soutien qui s'en trouve élargi ce qui donne à l'endeuillé la possibilité non seulement d'obtenir de l'aide dans les moments de vulnérabilité, mais aussi, à d'autres moments, de jouer un rôle plus dynamique sur le plan social. Dans certains cas, l'endeuillé devient même un modèle pour d'autres personnes, d'autres endeuillés. Ce partage d'émotions permet donc aux endeuillés de créer de nouveaux liens sociaux ce qui mène à l'élargissement de leur réseau social. Internet facilite ainsi la transition de l'endeuillé vers un nouveau rôle social, en particulier, il en facilite l'aspect militant. Ces endeuillés en viennent ainsi à se forger une nouvelle identité, une identité modifiée, transformée, « adaptée » malgré la perte. Encore une fois, l'oscillation est permise entre la confrontation et l'évitement puisque les endeuillés ne sont pas forcés d'endosser cette identité en permanence. Le nouveau rôle social et le militantisme demeurent aussi étroitement liés au devoir de mémoire et, en ce sens, le nouveau rôle de l'endeuillé garde un lien avec la perte, plus précisément avec la cause de la mort ou de la disparition.

3.4.1 Lieu d'échanges avec le monde extérieur

Mener des échanges avec le monde extérieur est une des utilisations les plus évidentes des médias en ligne. L'utilisation d'Internet des deux participants ayant rapporté ce type d'utilisation est en lien avec l'éloignement géographique. Stéphanie révèle qu'elle a utilisé Internet afin de rester en contact avec ses proches, mais aussi pour entrer en contact avec des organismes pouvant l'aider dans ses démarches en lien avec la maladie de sa mère. Une autre utilisation importante était les échanges avec son conjoint, habitant à l'étranger, durant cette période difficile. Elle avait l'impression que son amoureux se trouvait « de l'autre côté du mur », ce qui était aidant pour elle.

Puis là, on pouvait se connecter *Skype* autant visuel que si ce n'est que le téléphone, on pouvait comme ça communiquer. Donc ça aussi ça a permis d'aider beaucoup. (Stéphanie)

Le soutien des proches a été rendu possible en partie par le biais d'Internet. Cet éloignement géographique l'oblige donc à se servir des outils accessibles afin de garder contact avec ses proches et ses amis. Dans le cas de son deuxième deuil, celui de son ami John, Internet, principalement *Facebook*, lui a permis de se « connecter à la communauté » de son ami :

Donc moi, après le choc [...] Internet m'a surtout servi à me connecter à sa communauté et à y puiser beaucoup de courage et de force. Donc je me suis connectée entre autres à *Facebook*. Il avait un site, une page *Facebook* qui était très vivante, il l'utilisait quand même beaucoup et à partir de là il y a eu une pluie de messages. (Stéphanie)

Pour Stéphanie, le bris de l'isolement a été clairement formulé en lien avec l'utilisation d'Internet, qui permet effectivement de prendre contact avec des gens, dans ce cas-ci des gens qui sont en deuil de la même personne qu'elle.

Ça brise l'isolement [...] Ça aide à se rendre compte qu'on n'est pas les seuls à souffrir de la disparition de la personne. C'est sûr qu'on ne vit pas du tout les deuils de la même vitesse [...] Chacun à une vitesse de deuil. (Stéphanie)

Ces personnes que Stéphanie a « rencontrées » sur la page *Facebook* de son ami lui ont permis de créer de nouveaux liens sociaux avec des gens vivant le même deuil et pouvant la soutenir dans ce qu'elle vivait. Stéphanie se trouvait dans une situation d'éloignement géographique lors de ses deux deuils et son recours à Internet en est particulièrement teinté. Un autre participant, Marc, se trouve aussi dans une situation d'éloignement géographique par rapport à ses proches et il explique que ce qu'il met en ligne sur la page hommage de sa fille sert souvent de déclencheur à ses conversations avec ceux-ci. Cet aspect de la situation de Marc sera discuté un peu plus loin.

3.4.2 Lieu de recherche d'informations

La recherche d'informations en ligne est aussi une utilisation répandue dans la population en général. Cela dit, les types de recherches effectuées par les endeuillés sont différents. Ces recherches peuvent être en lien avec la fin de vie comme le droit des malades, des questions au niveau des soins palliatifs disponibles, ou encore la préparation des funérailles. C'est ce que rapporte Stéphanie, qui a accompagné sa mère en fin de vie. Ses recherches sur Internet lui ont été utiles pour la rédaction d'un « testament de soins » dans lequel la participante a pris en note toutes les volontés de sa mère afin de s'assurer que celles-ci soient respectées. Cette utilisation d'Internet s'est continuée après le décès de sa mère afin de respecter ses dernières volontés quant à la disposition de ses cendres. Une partie de ses recherches étaient aussi consacrées à la recherche d'informations médicales :

Entre autres, les soins palliatifs, le contact au sein de l'hôpital avec toute l'équipe d'oncologie, tout le suivi qui a pu se faire. Dès que j'avais une question en fait, ça m'y répondait. (Stéphanie)

Deux des participants ont aussi mentionné avoir cherché en ligne des informations sur le deuil et sur des organismes pouvant leur venir en aide par rapport à leur deuil.

Et puis après ça, si on passe dans le temps, bien moi, les sites qui m'ont porté secours [...] Ça m'a pris du temps avant d'oser, mais j'ai pu aller regarder, entre autres, *Suicide Action* et ça m'a aidée parce que, pas que j'avais des idées suicidaires parce que je suis quelqu'un qui est très vivant et qui aime la vie, mais parce que ça pose trop de questions quoi, ça décale tout. (Stéphanie)

Stéphanie a aussi utilisé Internet afin de trouver du soutien spirituel au cours des semaines précédant le décès de sa mère, lorsque celle-ci était aux soins palliatifs. Elle explique avoir fait des recherches sur Internet et finalement être entrée en contact avec une aumônière afin que celle-ci puisse les accompagner, sa mère et elle. Elle utilisait *You tube* par exemple, pour trouver de la musique, des chansons, mais aussi des poèmes. Stéphanie a aussi accompagné sa mère en faisant des exercices de yoga et, pour ce faire, elle s'appuyait sur des sites Internet :

Puis, je suis pratiquante de la méditation et de tout un ensemble de pratiques de yoga qui sont aussi le chant de mantra, la visualisation... etc. Et donc, j'accompagnais maman avec mes exercices et j'ai des sites Internet où il y a tout plein de choses. (Stéphanie)

3.4.3 Lieu d'expression de ses émotions

Le partage des émotions devient possible pour l'endeuillé surtout grâce à la mise en récit de l'expérience vécue. Un participant en particulier aborde cette question à plusieurs reprises au cours des entrevues. La dimension interprétative de Neimeyer et al. (2014) est particulièrement évidente ici en ce sens que cet endeuillé veut que les autres arrivent à comprendre comment il se sent face à cette perte. Pour ce faire, ce participant utilise tous les outils à sa disposition : les mots, les images, la musique ainsi que le montage vidéo et il retire une certaine satisfaction de la transmission de ses émotions. Ici encore, on retrouve les stratégies de reconstruction du sens suite à la

perte répertoriées par Neimeyer et al. (2010). Ce participant utilise autant l'écriture thérapeutique qu'un langage métaphorique ainsi que la visualisation évocatrice afin de transmettre ses émotions.

Quand j'écris une histoire c'est sûr que je pleure en l'écrivant, même si c'est une belle histoire. Puis après ça, quand les gens le lisent et me disent qu'ils ont pleuré, qu'ils ont versé une larme, bien je me dis qu'à quelque part ils ont partagé les mêmes émotions que moi pis c'est réconfortant [...] Quand les gens me disent après « Tu m'as fait pleurer » c'est fou, mais ça, je suis content parce que je me dis, j'ai réussi à leur transmettre l'émotion que je voulais. (Marc)

Le but de Marc est très clair : il veut que les personnes qui iront sur la page hommage de sa fille puissent comprendre exactement comment il se sent et ainsi lui faire des commentaires réconfortants.

C'est comme si à ce moment-là, ils peuvent se mettre à ma place et les commentaires qu'ils vont me faire vont être pertinents dans le sens où ils vont s'être mis à ma place. Je vais me sentir plus compris. (Marc)

Pour sa part, Francine explique qu'elle n'a pas d'autres choix que de raconter son histoire afin de faire connaître les conséquences de la disparition d'un enfant sur la vie d'un parent.

Je pense que les personnes les mieux placées c'est les parents d'enfants disparus. C'est à eux à communiquer les lacunes et les carences du système. (Francine)

Toujours en ce qui a trait à la dimension émotive de la mise en récit, une publication sur *Facebook* peut aussi briser la solitude et servir de « déclencheur » à une conversation qui se fera ultérieurement par téléphone ou autrement. Une publication peut donc amener un ou plusieurs proches à entrer en contact avec l'endeuillé afin de discuter de ce qui aura été mis en ligne antérieurement.

Parce que même mes proches sont pas tous à proximité, dire : « je m'en viens chez vous ». Ma sœur est à Brossard, mon frère est à Terrebonne, mes parents sont à Brossard et souvent eux vont regarder ce que j'ai mis dans la journée, aussitôt que je publie et là après ça ils vont me contacter pour parler de mon émotion que j'ai véhiculée là. Souvent ça va être l'élément déclencheur. (Marc)

Dans cette citation Marc évoque le fait que sa famille n'habite pas à proximité de chez lui. Comme mentionné pour Stéphanie, pour lui aussi l'éloignement géographique teinte son utilisation d'Internet.

3.4.4 Lieu où il est possible de devenir un modèle

Par son militantisme, l'endeuillé peut aussi devenir un modèle pour certaines personnes de la communauté qui ont accès à ses publications sur *Facebook*. C'est le cas de Marc, qui est conscient de l'influence qu'il peut avoir sur les personnes qui le « suivent » sur sa page hommage et qui ont accès à ses vidéos, ses photos et ses écrits.

Il y a des gens qui m'écrivent, qui me disent : « de par votre exemple, ça m'aide à vivre mon propre deuil, je prends exemple sur vous ». Ils ne reproduisent pas de page ou quoi que ce soit là, mais [...] mon cheminement. (Marc)

Marc constate qu'il sert de modèle et il est conscient de son pouvoir d'aider les autres. Marc se dit « content » et il trouve « sain » de pouvoir, par son exemple, aider d'autres personnes dans la même situation que lui. Plus encore, ce nouveau rôle apporte un soutien au participant puisqu'il sent qu'il doit persévérer pour ceux qui voient en lui un modèle à suivre; il ne sent pas qu'il ait « le droit de lâcher son monde ». Une autre participante mentionne aussi le fait qu'elle est devenue une sorte de ressource pour les autres : puisqu'elle parle elle-même de deuil, les autres sont plus enclins à lui en parler aussi.

Je vois une telle évolution, c'est vraiment merveilleux. Puis là je suis allée dans leur site pour trouver des documents que je veux partager avec des amis. Parce que là, évidemment, tout le monde me parle de deuil étant donné que moi j'en parle aussi. Tout le monde me parle de leur deuil et je leur donne des documents, mais là je suis en train de me vider de mes documents alors j'aimerais ça les trouver ou peut-être [...] les télécharger et les rendre disponibles. » (Stéphanie)

Cette participante entrevoit donc aussi la possibilité de partager ses connaissances avec les autres, par exemple en mettant des documents en ligne sur son blogue. Elle mentionne à juste titre que « c'est plein d'enseignement le deuil ». Ainsi, le nouveau rôle qui découle de la perte peut prendre différentes formes, mais une chose est certaine : à cet égard Internet facilite la tâche aux endeuillés. Cette nouvelle position, ce nouveau rôle, semble plaire aux participants qui y adhèrent et déploient des efforts en ce sens. Ces endeuillés qui endossent un nouveau rôle social se situent dans une orientation vers la récupération, selon le modèle d'ajustement en double processus de Stroebe et Schut (1999, 2010, 2015).

3.4.5 Lieu de création de nouveaux liens sociaux

L'une des autres tâches qui caractérisent l'orientation à la récupération est la création de nouveaux liens sociaux (Stroebe et Schut, 1999, 2010, 2015). Effectivement, tous les participants ont mentionné avoir rencontré des personnes qu'ils n'auraient peut-être, voire sûrement pas, connues s'ils n'avaient pas été présents en ligne, en particulier sur *Facebook*. Les participants ont mentionné avoir entretenu des échanges avec des gens qui vont soit se reconnaître dans leur deuil, soit se sentir interpellé par celui-ci ou encore des gens affectés par le même deuil, mais jusqu'alors inconnus de l'endeuillé.

Une partie des interventions rapportées avec d'autres personnes par les trois participants le sont avec des personnes qui ont vécu ou qui vivent le même type de deuil.

C'est sans compter aussi tout ce que les gens m'écrivent en privé. Souvent, les gens vont aller beaucoup plus profondément en privé avec moi. Au départ, je vous dirais que dans le privé, je recevais plus des demandes d'aide de gens qui sont victimes d'intimidation qui me demandaient de les aider parce que je m'étais affiché comme étant un combattant de ça [...] Avec le temps, j'en reçois encore des demandes d'aide, mais je reçois plus de témoignages de gens qui sont aussi en deuil. (Marc)

Cette mise en contact entre personnes ayant vécu un deuil semblable n'est pas sans effet puisqu'échanger avec une personne ayant vécu une expérience similaire est décrite comme une tentative de soutien aidante (Zech, 2006). Comme mentionné un peu plus tôt, Stéphanie a rapporté le fait qu'elle a pu avoir des contacts avec des gens qui étaient endeuillés de la même personne, mais qu'elle ne connaissait pas auparavant. Ainsi a-t-elle pu avoir accès à la vision qu'avait une autre amie de John et découvrir en même temps cette personne.

J'avais l'impression que c'était quelque chose que je connaissais [...] En même temps, à travers le regard d'une autre et [...] je découvrais aussi la fille à travers ça parce que c'était son message à elle et son témoignage à elle, mais j'ai aimé ça. J'ai trouvé ça vraiment touchant. (Stéphanie)

L'exemple de Stéphanie montre que grâce à l'Internet, il est possible d'entrer en contact avec des gens inconnus jusqu'alors et qui pourtant pleurent le même défunt. Internet offre la possibilité d'une telle mise en relation un peu à la manière du salon funéraire, mais avec la possibilité de prolonger les échanges sur une plus longue période, tout dépend de ce que les endeuillés décident de partager en ligne les uns avec les autres. L'endeuillé a ici la possibilité de prendre une position plus active

dans sa recherche de soutien en décidant quand et comment il sera aidé plutôt que d'attendre passivement ce soutien.

Les endeuillés peuvent aussi entrer en contact sur Internet avec des personnes qui sont « touchées » par leur histoire, comme c'est le cas de Francine qui relate que ce sont habituellement des parents touchés par son histoire qui entrent en contact avec elle.

Les gens qui se sentent touchés par ça [...] des pères et des mères de famille [...] Ils nous le disent : « Je ne sais pas qu'est-ce que je ferais si je perdais mon enfant de cette façon-là. Je pense que je me laisserais mourir. » Bien justement, il ne faut pas se laisser mourir. (Francine)

L'endeuillé peut donc moduler et contrôler la visibilité qu'il veut avoir sur Internet, à mesure que son deuil évolue et que ses besoins changent. Les personnes avec qui il a des échanges en ligne, qu'elles soient touchées par un deuil similaire, par le même deuil ou qu'elles soient seulement empathiques pourront éventuellement soutenir l'endeuillé dans les périodes plus difficiles.

3.4.6 Lieu d'élargissement du réseau de soutien

L'élargissement du réseau de soutien est un élément déterminant, en lien direct avec l'élargissement du réseau social de l'endeuillé. L'utilisation d'Internet permet en effet d'agrandir le réseau de gens qui pourront soutenir la personne en deuil. Ce ne sont plus seulement les proches et les gens avec qui les endeuillés sont régulièrement en contact qui peuvent être présents pour l'endeuillé lorsque celui-ci en exprime le besoin, mais une multitude de personnes connectées à l'endeuillé via les réseaux sociaux. Il se peut que le réseau proche de l'endeuillé ne réponde pas exactement comme celui-ci l'aimerait aux hommages envoyés pour rappeler la mémoire de la personne défunte. Stéphanie en a fait l'expérience.

Puis tu vois, je disais c'est que le temps du deuil est très différent selon les gens. Dans ma famille par exemple ça n'a pas été forcément bien reçu. Dans le sens où ça n'a pas été compris. Moi, je ne l'envoyais pas dans un état triste et « ahhhh » tu sais en nostalgie, en pleurs. Au contraire, je l'envoyais avec un sourire en disant : « maman tu es très vivante, tu es très présente avec moi et je suis contente de cette expérience qu'on a eu ensemble puis je te rends honneur ». Tu sais, c'était positif. Pas ultra joyeux qu'on saute en l'air, mais disons positif. Et les réponses étaient : « ah, bien on voit que... » Entre autres une de ses sœurs : « On voit que tu es encore dans le deuil et que tu penses encore à elle ». [...] Et il y avait plus que ça tu sais [...] Parce que elle, elle est très catholique [...] « Oui, tu sais j'ai fait des prières pour toi parce que Jésus est là ». Puis, je sentais vraiment qu'il n'y avait pas du tout la même résonance. (Stéphanie)

En rétrospective, elle dit avoir appris de ses expériences passées, même blessantes. Son envie de partager n'est pas affectée par la réception mitigée par certains membres de sa famille face aux hommages faits à sa mère. Par contre, elle compte ne pas envoyer ses hommages à ces personnes à l'avenir.

Il existe une multitude de raisons pour lesquelles un réseau serait incapable ou insuffisant pour soutenir l'endeuillé. Cela dit, ce n'est pas parce que la famille ou le réseau habituel de soutien n'est pas en mesure de soutenir l'endeuillé que celui-ci n'a plus d'options. Le soutien de personnes vivant ou ayant vécu la même situation reste possible par la création de nouveaux liens sociaux. Les nouveaux liens sociaux qu'ont créés ces participants par leur usage d'Internet leur ont permis non seulement d'obtenir du soutien, mais de choisir les modalités qui leur convenaient pour avoir accès à ce soutien. *Facebook* offre effectivement un « bassin » de soutien potentiel important.

Le réseau de soutien a ceci de particulier qu'il ne peut être placé de façon définitive et sans équivoque en lien avec l'orientation à la perte ou l'orientation à la récupération. Le réseau de soutien, par définition, soutient l'endeuillé peu importe le besoin et

l'orientation. Ce sont les tâches entreprises par l'endeuillé jumelées à la disponibilité du réseau de soutien qui seront associées à l'une ou l'autre des orientations.

Le soutien social obtenu sur *Facebook* peut être réconfortant, c'est d'ailleurs ce que rapportent Marc et Stéphanie. Marc, retire beaucoup de réconfort des commentaires des gens sur *Facebook*.

Et de là, quand je mets quelque chose sur la page, moi le réconfort que j'en retire c'est les commentaires des gens. C'est l'appui des gens dans mon combat contre l'intimidation. C'est aussi les gens qui viennent qualifier les choses que j'ai pu faire avec ma fille [...] Ça fait vraiment un baume, puis je le sens parce que quand ça fait plusieurs jours que j'ai pas raconté ma petite histoire ou de petites anecdotes, je sens qu'il me manque « l'appui de mon monde » comme je dis. (Marc)

Stéphanie quant à elle explique qu'elle allait justement sur Internet dans les moments plus difficiles.

En fait ce qui s'est passé c'est que le soutien d'Internet ça a été vraiment dans les moments [...] Plus dans les moments durs. J'avais vraiment l'impression que les jours où c'était un peu plus sombre, c'était là où j'y allais. (Stéphanie)

Cela dit, puisque Internet est une porte ouverte sur le monde, il n'est pas toujours possible d'en contrôler les entrées. Il peut donc arriver que les endeuillés qui sont présents en ligne et parlent ouvertement de leur deuil s'exposent à des commentaires négatifs ou encore à une réaction moins grande que ce à quoi ils s'attendaient en publiant quelque chose sur *Facebook* ou en envoyant un courriel. Tous les participants racontent avoir fait face à de telles situations. Un participant en particulier, Marc, s'est retrouvé face aux commentaires d'une autre endeuillée qui trouvait sa démarche malsaine. Il a été contraint de la « bloquer » de la page hommage de sa fille.

C'est la première fois que je faisais ça sur la page hommage d'Arielle de barrer quelqu'un. Il y a une dame qui disait qu'elle avait vécu le deuil d'un de ses enfants, puis qui me disait qu'avec ce que je faisais avec la page hommage et avec cette vidéo-là et cette pièce-là, que je ne faisais que m'embourber dans mon deuil puis que ça m'aidait pas [...] Elle est devenue impolie. Un moment donné j'ai mis un dernier avertissement dans un de ses commentaires, j'ai écrit : « Restez polie à la mémoire de ma fille » Elle a continué à déblatérer. Je l'ai barrée, je l'ai rayée, elle ne peut même plus aller sur la page, elle ne peut plus rien commenter. Je l'ai barrée. C'est la première fois que ça arrivait. » (Marc)

Comme mentionné plus tôt, pour Stéphanie, c'est dans sa famille que la réponse fut moins positive qu'espérée :

La sœur aînée de ma mère c'est une femme très, très pieuse, catholique, qui m'a envoyé un texte, un paragraphe hyper religieux et très moralisateur. Moi ce que j'ai senti en lisant ça c'est qu'elle avait pas du tout compris le message dans le sens [où pour] moi il y avait de la poésie, du bonheur de parler de maman, de ses sourires, de sa joie de vivre, etcetera, mais elle c'était : « Je sens que t'es encore triste et que tatata ». Larmoiements, morbidité, c'était ça là. Puis c'était : « Pense à Jésus, à Dieu... » [...] Pour moi c'était irritant. D'ailleurs j'en parle encore avec un peu d'irritation. C'était comme un jugement et en plus, elle n'a vraiment pas du tout capté pourquoi ou comment ça venait. Elle ne m'a pas posé non plus de questions tu sais. (Stéphanie)

Pour Francine, c'est plutôt le médium qui permet aux gens de dire des choses qu'ils ne prennent pas le temps de vérifier avant :

Je trouve souvent que sur *Facebook* il y a des gens qui parlent pour rien dire, qui ne savent pas de quoi ils parlent. Ils devraient aller vérifier. (Francine)

Les endeuillés s'exposent aux commentaires négatifs lorsqu'ils sont actifs en ligne et ils sont plus vulnérables à cet égard. Cela dit, ils se montrent capables de faire face aux réactions qui sont blessantes et ils réussissent à se défendre. Ils ne cessent pas d'utiliser l'Internet de peur d'être blessés à nouveau; ils ajustent leur stratégie. Aucun des participants à cette recherche ne s'est montré trop incommodé par ces

commentaires. Pour différentes raisons, chacun des endeuillés a réussi à passer outre, entre autres, à cause de la possibilité de « bloquer » cette personne sur *Facebook*.

À l’opposé, les échanges peuvent être très positifs et aidants. Francine souligne l’entraide que peuvent s’apporter des personnes ayant vécu des situations similaires. Elle dit que le partage qu’il est possible de faire sur Internet pourrait être « thérapeutique » en ce sens que des personnes vivant la même situation peuvent partager leur expérience respective et se donner des « conseils » et des « alternatives ».

Les gens peuvent parler de leur histoire. Ça je trouve, oui, parce qu’il y a du partage, le partage c’est thérapeutique [...] La première essence, c’est le partage. (Francine)

Le soutien obtenu via *Facebook* est lié à la mise en récit et au partage des émotions qu’y font les endeuillés. Cette mise en récit permet aux autres de connaître leur histoire et d’en être touchés ou encore de s’y reconnaître. Marc sent que c’est un échange qui se passe sur la page hommage. Il explique que les commentaires de ses lecteurs vont être une grande source de réconfort et ceci sans compter tous les messages qu’il reçoit aussi en « privé » :

Ça permet aux gens de me comprendre et d’interagir avec moi de la bonne façon. Comprendre mon état d’âme du moment va les aider à m’apporter ce que j’ai probablement besoin. Donc de par leurs commentaires, je vais aller chercher le réconfort dont j’ai besoin. Puis, quelques fois, les gens qui veulent aller plus loin qu’un simple commentaire sous le post vont m’écrire en privé et de là va partir des fois des conversations qui peuvent durer d’une heure à trois heures. Puis ça fait vraiment du bien. (Marc)

En observant les interventions et les commentaires des gens sur *Facebook*, Marc a même analysé quelles étaient les meilleures heures pour publier sur la page hommage de sa fille afin que son message ait une plus grande portée :

J'ai même analysé c'est quoi les meilleures heures pour publier et aller chercher le plus d'auditoire possible. Je publie le matin et je sais que je vais avoir beaucoup de réponses jusqu'à l'heure du diner, après je vais en avoir à la sortie du travail des gens entre 4 et 6. Après ça j'ai d'autres des commentaires qui vont rentrer la plupart vers 10h le soir. Il y a vraiment des heures sur *Facebook*, j'ai remarqué ça. (Marc)

Il a aussi adapté la longueur des messages qu'il écrit suite aux commentaires d'amis :

Sur *Facebook*, quand le texte est trop long, j'ai des amis qui m'ont déjà dit; « Ah, moi quand c'est trop long, je ne lis pas ». [Alors] des fois quand je me mets à écrire un texte et que je le trouve trop long, je me dis : « Pst, peut-être je serais mieux de le mettre en images ». (Marc)

Ces extraits des entrevues de Marc démontrent que la démarche des endeuillés est dynamique et qu'ils s'adaptent au médium. La possibilité de pouvoir s'exprimer et de raconter son histoire est un plus pour ces participants. Mais ce sont aussi et beaucoup les messages positifs et les messages de soutien qu'ils reçoivent qui sont réconfortants pour eux. Le fait de recevoir des messages positifs encourage aussi à continuer à écrire sur *Facebook*, comme c'est le cas de Stéphanie :

Oui, j'en ai reçus. Oui et c'est ça qui m'inspire à vouloir le continuer. Surtout avec les derniers messages que j'ai mis. (Stéphanie)

Les messages positifs et d'encouragement reçus ont aussi pour effet de confirmer à l'endeuillé le bien-fondé d'une démarche militante, comme c'est le cas pour Francine.

Bien ça me prouve que je fais une bonne démarche. Ça me prouve que j'ai raison dans ce que je fais et qu'il ne faut pas que je lâche. Et que si je lâche : personne va le faire. Donc c'est important. (Francine)

À l'aide d'Internet, ces endeuillés ont accès au monde extérieur. Ils échangent avec celui-ci et arrivent à trouver du soutien au sein de leur nouveau réseau élargi. Les

endeuillés peuvent aussi endosser un nouveau rôle social au sein de ce réseau. Faire de nouvelles choses, adopter de nouveaux rôles, créer de nouvelles relations sociales font partie des tâches qui caractérisent l'orientation vers la récupération selon le modèle d'ajustement au deuil en double processus (Stroebe et Schut, 1999, 2010, 2015; Zech et al., 2013).

3.5 Perception des endeuillés selon les témoignages reçus

La perception qu'ont les endeuillés eux-mêmes de l'outil qu'est Internet et de l'utilisation qu'ils en font est importante dans le cadre de cette étude exploratoire. De manière générale, les endeuillés rencontrés sont satisfaits de leur utilisation d'Internet et des possibilités qu'il recèle. Il est évident, comme mentionné plus tôt, que chacun adapte son utilisation à ses besoins respectifs et ils semblent tous avoir été en mesure de forger une utilisation qui correspond à leurs besoins. Cela dit, un participant a aussi évoqué le fait qu'il entrevoyait la fin de son utilisation d'Internet.

3.5.1 Entrevoir la fin de l'utilisation d'Internet en lien avec le deuil

Le désir de partager ne semble pas permanent, en particulier pour Marc qui entrevoit possiblement une fin à l'utilisation actuelle qu'il fait d'Internet :

C'est comme si je le sais que là présentement j'écirai plus d'histoires à chaque jour, comme ça a été le cas un moment donné. Je le sais. Je vais peut-être en écrire une à deux par semaine. Un moment donné ça peut tomber à une par semaine, puis un moment donné, ça peut tomber à une par mois. (Marc)

Lorsque questionné à savoir s'il entrevoit la fin de cette page hommage, le participant n'est pas certain.

Peut-être. Je dis peut-être. J'en ai encore. C'est sûr que la fréquence est moins là. Mais j'ai encore des faits qui viennent. J'ai encore une banque de photos qui n'ont pas été publiées avec lesquelles je vais me laisser inspirer. Je pense que la fin de la page viendra quand j'aurai terminé l'écriture du livre de sa vie, ce que je veux faire. Tout, tout, tout ce que je raconte va faire partie d'un livre un jour. Je vais écrire sa vie au complet, les bons bouts comme les moins bons, puis peut-être que rendu là la boucle va être complètement fermée comme on dit. Oui, fermer la boucle. Puis peut-être que si le livre est publié, peut-être que là ça serait la fin de la page pour permettre au livre de prendre son envol. (Marc)

Stéphanie, pour sa part, explique que son désir de partager n'est pas toujours le même, il fluctue, il change avec le temps. Lors de la deuxième entrevue, elle n'était pas encore certaine de partager son blogue à tous.

Peut-être que je le ferai, mais peut-être pas aussi. Je sais pas. Tu sais, la relation à Internet elle est étonnante. [...] J'ai l'impression qu'on est un peu tous comme ça dans le sens où il y a des périodes très, très, très fortes où on est vraiment, on l'utilise beaucoup, puis il y a des périodes où [...] Moi je le laisserais dormir tout le temps. (Stéphanie)

3.6 Constats suite à la catégorisation des données

Cette étude exploratoire menée auprès de trois endeuillés montre comment ces personnes ont adapté leur utilisation d'Internet et des médias sociaux à leurs besoins en lien avec leurs deuils. Les trois grandes catégories dans lesquelles ces usages ont été regroupés viennent illustrer comment les endeuillés alternent entre des activités orientées vers la perte et d'autres qui sont orientées vers la récupération.

Les endeuillés sont en mesure de s'occuper des différentes tâches qu'ils ont à accomplir afin de progresser dans leur deuil, et ce, grâce au même outil : Internet. Ainsi, un endeuillé orienté vers la perte peut consacrer une journée à accomplir son devoir de mémoire en racontant une anecdote joyeuse du temps où le défunt était encore en vie et, le lendemain, s'orienter plutôt vers la récupération en militant pour

une cause devenue importante pour lui suite au décès de l'être cher. Les endeuillés peuvent ainsi naviguer (osciller) entre ces différentes positions à leur gré.

Les participants utilisent Internet afin d'accomplir leur devoir de mémoire. À cet égard, ils font preuve d'une grande créativité principalement pour obtenir la reconnaissance du défunt, pour formuler des hommages et lors de la commémoration d'anniversaires. Ces hommages et ces commémorations peuvent atteindre un certain degré de ritualisation et les endeuillés peuvent ressentir le besoin d'avoir un lieu, un espace virtuel, où il est possible de faire ces commémorations tout comme un lieu où il est possible d'archiver sa correspondance avec le défunt.

Internet facilite donc l'accomplissement du devoir de mémoire de multiples façons tout en gardant, dans une certaine mesure, un lien avec le défunt. Les commémorations autrefois plus religieuses peuvent maintenant prendre la forme d'hommages à envoyer par courriel ou encore à publier sur une page *Facebook*. Cela permet aux endeuillés de mettre en mots leur expérience et les émotions qui sont associées à leur perte. Il est aussi possible, comme c'est le cas d'un participant en particulier, qu'en cherchant le matériel nécessaire à une publication, l'endeuillé soit amené à revisiter certains souvenirs qui pourront être partagés ensuite avec la communauté. Les endeuillés peuvent ainsi raconter des éléments de la vie des défunts et, par extension, de leur propre vie et ceci au gré de leurs envies et besoins.

La mise en récit au service du processus de deuil permet aussi aux endeuillés de s'affirmer, entre autres en militant pour une cause. En effet Internet fournit la visibilité nécessaire au militantisme, à l'affirmation auprès de ses proches, à la mobilisation du réseau, à la reconnaissance de la souffrance de son enfant et de ses droits. Il est aussi possible d'y dénoncer une injustice. La recherche de sens se fait ici dans l'action. Les endeuillés sont amenés à prendre une position claire, à affirmer leur peine et leur opinion face à une situation difficile. Le récit fait sur Internet montre un

mouvement vers l'affirmation de soi et la recherche de sens peut prendre la forme d'une action militante pour une cause. Les activités rapportées par les trois participants montrent que chacun s'affirme, milite ou les deux, à sa propre façon.

En accomplissant avec créativité leur devoir de mémoire et en s'affirmant sur Internet, les endeuillés participent à un réseau élargi où les échanges avec le monde extérieur et la recherche d'informations sont facilités. L'affirmation de soi et le militantisme permettent, à terme, aux endeuillés de se donner une nouvelle identité au sein de ce réseau. Le récit continue de porter sur la perte mais il s'enrichit à mesure que l'endeuillé endosse de nouveaux rôles sociaux dans un réseau élargi. La recherche de sens est teintée par ces nouveaux rôles dynamiques. L'endeuillé peut naviguer entre ces différentes positions et rôles afin de tirer le maximum de son réseau.

Ces trois catégories sont interreliées et il serait difficile de dire qu'une catégorie découle directement d'une autre. Une chose est certaine : la mise en récit est le point de départ de ces utilisations. Les endeuillés utilisent Internet afin de parler de leur deuil, ce qu'ils font en faisant une mise en récit de leur expérience. Celle-ci leur permet tout d'abord d'accomplir leur devoir de mémoire. Ainsi, l'endeuillé s'affirme, atteste sa peine, ou encore fait valoir qu'il n'obtient pas le soutien souhaité, ce que permet notamment le militantisme. Puisque cette mise en récit se déroule sur Internet, elle parvient à toucher un plus grand nombre de personnes. Le réseau social de l'endeuillé s'en trouve ainsi élargi tout comme le réseau de soutien potentiel. À l'intérieur de ce réseau, l'endeuillé peut arriver à prendre un nouveau rôle en lien avec la mise en récit de son deuil. L'endeuillé peut ainsi devenir un modèle pour d'autres personnes dans la même situation.

Il apparaît que l'utilisation d'Internet contribue au processus de deuil en ce sens qu'elle en facilite certains aspects pour les endeuillés. L'élément de convergence

entre les diverses utilisations des moyens de communication en ligne qui ont été répertoriées lors de l'analyse des données recueillies est la mise en récit, telle que décrite par Neimeyer et al. (2014). C'est essentiellement ce que font les endeuillés sur Internet. Le récit est d'abord centré sur la perte de l'être cher et il vise à lui rendre hommage de façon créative. Progressivement, de nouveaux éléments s'ajoutent à cette mise en récit pour contribuer à une affirmation de soi et à un investissement dans de nouveaux rôles à l'intérieur d'un réseau social élargi. Mieux connaître la démarche des endeuillés dans leur recherche de soutien en ligne peut aider les intervenants à leur proposer un accompagnement adapté à leurs besoins.

3.6.1 Encourager la créativité dans l'accomplissement du devoir de mémoire

Les participants à cette recherche ont une utilisation d'Internet quasi quotidienne. Une grande partie des usages de ces participants se concentre sur la création d'hommages. Il est important pour tous ces participants que leurs défunts ou disparus ne soient pas oubliés. Ils mettent d'ailleurs beaucoup d'énergie dans une utilisation créative des ressources disponibles sur Internet. Une première piste d'accompagnement possible serait d'encourager l'endeuillé à considérer la création d'hommages tout en trouvant une utilisation d'Internet qui convienne à ses goûts, ses habilités et ses besoins. L'endeuillé pourrait être amené à considérer la multitude d'options qui s'offrent à lui comme la création d'hommages à envoyer par courriel, la création d'une page hommage ou encore la participation à un forum de discussion. L'endeuillé pourra lui-même décider de son degré d'implication et du temps qu'il désire investir dans l'utilisation ou les utilisations choisies. L'intérêt des activités créatives telles que l'écriture de textes, la création de montages photos ou vidéos est que l'endeuillé arrive à s'exprimer en lien avec son deuil et, s'il le désire, à faire comprendre aux autres comment il se sent en partageant les hommages créés avec d'autres personnes en ligne. Grebin et Vogel (2007) décrivent la créativité comme permettant une connexion plus profonde avec soi-même et avec les autres à l'intérieur

de groupes de soutien. Il est possible de penser que ce constat s'applique aussi à l'intérieur du réseau de soutien auquel l'endeuillé a accès en ligne. L'endeuillé peut aussi créer un espace virtuel dédié au défunt où il peut entreposer les hommages qu'il aura créés sans nécessairement les partager avec d'autres. Aussi, l'endeuillé pourra s'assurer d'archiver les messages du défunt dans un endroit auquel il aura accès quand il le souhaite, sans avoir à supporter les *pop-ups* importuns.

3.6.2 Reconnaître le besoin d'affirmation de soi

L'endeuillé peut aussi ressentir le besoin de s'affirmer. C'est le cas des participants à cette recherche qui ont tous à leur façon dû s'affirmer que ce soit face à leur famille ou à la société. Si l'endeuillé en manifeste le besoin, il pourra utiliser Internet afin de rendre l'impact de la perte plus visible. Une deuxième piste d'accompagnement possible serait d'amener l'endeuillé à considérer l'Internet comme un endroit où il est possible pour lui de s'exprimer. L'utilisation d'Internet pour des activités militantes liées aux circonstances du deuil (suicide, harcèlement, disparition), est un aspect des résultats qui distingue cette recherche des autres. De toutes les recherches portant sur les utilisations d'Internet par les endeuillés une seule fait mention de cet aspect, celle de Bailey, Bell et Kennedy (2015) qui s'intéressent à l'utilisation d'Internet des endeuillés par suicide. Rossetto et al. (2015) ont aussi effectué une recherche très similaire, mais ils ne mentionnent pas cette utilisation. Considérant que lors d'un deuil lié à des circonstances particulières Internet fournit aux endeuillés la possibilité de mener une action militante, il serait important de bien en cerner les possibilités et les limites positives comme négatives pour les endeuillés. La mobilisation du réseau qu'il est possible de faire grâce à Internet n'a pas d'équivalent. Encore une fois, c'est l'endeuillé qui doit circonscrire lui-même les limites de l'utilisation qu'il désire faire d'Internet.

3.6.3 Encourager la participation à un réseau élargi.

L'élargissement du réseau social grâce à Internet offre aussi beaucoup de possibilités à l'endeuillé. Principalement, il peut se servir de ce réseau pour chercher des informations, mais aussi pour exprimer ses émotions liées au deuil. Dans certains cas de deuils particuliers, l'élargissement du réseau de soutien peut s'avérer très pertinent en permettant à l'endeuillé d'avoir accès à des personnes qui ont vécu une expérience semblable à la sienne. Une troisième piste d'accompagnement serait d'encourager l'endeuillé à participer à un réseau élargi où il lui sera possible d'échanger avec d'autres personnes. En effet, un des aspects aidants relevés par Zech (2006) est le fait de pouvoir échanger avec des personnes ayant vécu la même chose. C'est aussi ce que mentionnent les participants de la recherche de Massimi et Baecker (2011). Ces parents en deuil d'un enfant sont plus ouverts et se sentent plus en confiance pour parler de leur deuil avec des parents qui ont eux aussi vécu le deuil d'un enfant, leurs conseils étant plus « dignes de confiance » à leurs yeux. Comme Brubaker, Hayes et Dourish le soulignent (2013) les médias sociaux permettent effectivement une expansion temporelle, spatiale et sociale du réseau. Lors de deuils particuliers, comme lors d'un deuil par suicide le partage d'expériences avec d'autres personnes ayant vécu une expérience similaire peut aider l'endeuillé à « normaliser » une situation au potentiel stigmatisant (Hagström, 2016). C'est aussi ce que signalent Bailey et al. dans leur recherche (2015) où ils rapportent que *Facebook* permet non seulement de partager l'annonce de la mort du défunt, mais aussi de se connecter avec d'autres endeuillés par suicide et ainsi rechercher ou encore donner du support aux autres. D'ailleurs, d'après Hartig et Viola (2016), les participants à des groupes de soutien en ligne rapportent moins de détresse psychologique et ce bénéfice s'accroît avec le temps. La littérature actuelle concernant la recherche du support en ligne par les endeuillés semble d'ailleurs indiquer qu'un outil en ligne permettant d'y partager un deuil serait plus pertinent au début du deuil, dans les 6 mois à 2 ans suivant la

perte (Massimi, 2013). Deux des trois participants de la présente recherche étaient effectivement dans les 2 premières années de leur deuil.

Le bémol important à ces partages et échanges sur Internet est la possibilité de recevoir des commentaires négatifs en lien avec le deuil. Tous les participants en ont fait l'expérience et cette possibilité a été maintes fois citée dans différentes recherches (Fearon, 2011; Marwick et Ellison, 2012; Richers, 2013; Rossetto et al., 2015; Walter, 2015). Cela dit, les trois participants ne se sont pas montrés trop affectés par ces échanges et à tout le moins, ces commentaires négatifs n'ont pas changé leur goût de partager.

CHAPITRE IV CONCLUSION

Être un endeuillé n'est pas seulement une question d'état. Être en deuil signifie beaucoup plus. Cela signifie que la personne en deuil a un travail à faire, un travail difficile et exigeant psychologiquement, physiquement et même socialement. Cette étude exploratoire visait à décrire l'utilisation que font les endeuillés d'Internet lors de leur recherche de soutien en ligne. Des entrevues ont été réalisées avec trois endeuillés. Ensuite ces entrevues ont été analysées en utilisant les trois premières étapes de la théorisation ancrée (Paillé, 1994, cité dans Mucchielli, 1996). De cette analyse ont émergé trois catégories d'utilisations d'Internet par les endeuillés : l'accomplissement du devoir de mémoire et l'expression de sa créativité, l'affirmation de soi notamment par le militantisme et la participation à un réseau élargi où il est possible à la fois d'obtenir du soutien et de se donner un nouveau rôle social.

Les endeuillés ont chacun une utilisation qui leur est propre, bien qu'il existe de multiples ressemblances entre les utilisations qui sont faites par chacun des participants. Bien que chacun ait un deuil et une situation spécifiques, il existe une constante, celle de se trouver dans l'action et d'user de créativité afin de s'adapter à une situation qui, le lecteur en conviendra, est très difficile. Ces participants ont adapté eux-mêmes leur utilisation d'Internet et des médias sociaux à leurs besoins propres et en font un usage qui leur correspond. Il est possible de tirer un enseignement, dont les intervenants pourront profiter ultérieurement, des usages que font ces endeuillés d'Internet.

Trois pistes d'accompagnement pour les intervenants ont été dégagées suite à l'analyse des résultats de cette recherche. L'endeuillé peut être invité à créer des

hommages qu'il serait possible de partager ensuite avec d'autres sur Internet. S'il en ressent le besoin, l'endeuillé peut aussi être amené à considérer les possibilités qu'offre Internet en lien avec l'affirmation de soi et, le cas échéant, la possibilité d'y mener une action militante. Finalement, l'endeuillé ayant un deuil particulier peut aussi être invité à considérer une certaine participation à un réseau élargi ou il lui sera possible d'échanger avec des personnes qui ont vécu un deuil semblable.

Il existe des limites évidentes à cette étude exploratoire. Cela dit, ces limites sont aussi des forces. En effet, les résultats de cette recherche mettent en évidence l'utilisation d'Internet par des endeuillés qui n'ont pas nécessairement un deuil typique puisque les endeuillés participants à cette recherche ont chacun un deuil particulier. Ceci porte à penser que ce ne sont pas tous les types de deuils qui commandent une utilisation d'Internet aussi importante par les endeuillés. Les trois participants à cette recherche ont des deuils atypiques qui ne sont pas dans l'ordre des choses; l'une des participantes refuse même littéralement l'étiquette d'endeuillée puisque ce mot ne représente pas sa situation à ses yeux. Ce ne sont pas tous les endeuillés qui se serviront d'Internet et des médias sociaux de la même façon ou qui en tireront les mêmes bienfaits que les participants de la présente recherche. Il est évident que le but de chacun des participants lors de leur utilisation d'Internet est différent et reflète un rapport différent à cet outil. Cela dit, tous ces participants recherchent une certaine forme de soutien, et ce, à différents moments du deuil.

Aussi, le fait que les participants se soient portés volontaires constitue en soi une limite puisque les endeuillés à qui cette utilisation ne convient pas, ont cessé leur utilisation et ne se sont pas manifestés pour cette raison. Il est quand même possible de dire que ces trois participants représentent un échantillon des endeuillés à qui une utilisation importante d'Internet et des réseaux sociaux convient.

Les usages d'Internet rapportés par les participants sont sensiblement les mêmes que ceux rapportés par Rossetto et al. (2015) à l'exception de l'affirmation de soi et du militantisme. Cela dit, l'aspect militant a été mentionné dans la recherche de Bailey et al., (2015) où une utilisation plus militante est rapportée. Les résultats de la recherche de ces auteurs, portant exclusivement sur des endeuillés par suicide, vont dans le même sens que les résultats de la présente recherche. En effet, ces auteurs relatent que l'utilisation d'Internet par les endeuillés qui ont participé à leur recherche se concentre autour du devoir de mémoire, de l'effet rassembleur, de l'échange de soutien ainsi que de l'aide à la prise de conscience (*awareness*) et à des levées de fonds. Ces auteurs mentionnent aussi la construction d'une nouvelle identité par les endeuillés (Bailey et al., 2015). Il serait pertinent de s'intéresser plus en profondeur à ce phénomène et de faire des recherches plus poussées sur l'utilisation militante d'Internet que font les endeuillés.

Il serait aussi important de faire une étude longitudinale portant sur l'utilisation d'Internet en lien avec le processus de deuil. Ce type de recherche est essentiel afin de mieux cerner l'effet de l'utilisation d'Internet, notamment des médias sociaux, sur le processus de deuil à long terme. De plus, certains deuils sont moins étudiés que d'autres, ce que mentionnent Krysinka et Andriessen (2015), par exemple le deuil et la commémoration faite en ligne par les endeuillés par suicide. Les recherches futures pourraient explorer cette avenue et vérifier si ce sont effectivement des endeuillés ayant un deuil moins typique qui ont une utilisation similaire d'Internet et des médias sociaux. Il est aussi possible de penser que les endeuillés qui sont plus avancés dans leur processus de deuil peuvent venir en aide et partager leurs expériences avec des endeuillés dont la perte est plus récente. C'est ce que mentionne Massimi (2013) en concluant qu'un site pour endeuillé devrait être construit afin de permettre le partage d'expériences entre endeuillés. Ce que permet *Facebook*.

Dans la même veine, une recherche d'Eisma et al. (2015) s'attarde aux bienfaits de la thérapie en ligne guidée par un thérapeute pour des endeuillés aux prises avec un deuil compliqué. Mais qu'en est-il des endeuillés qui contrôlent eux-mêmes leur utilisation d'Internet et des médias sociaux ? Les participants de la présente recherche ont le contrôle sur cette utilisation et sur ce qui est aidant pour eux. Une recherche sur ce type d'endeuillés pourrait être pertinente, car si un tel comportement était encouragé au moment où le deuil n'est pas encore compliqué, cela pourrait potentiellement réduire les chances que le deuil se complique ultérieurement.

La création de nouveaux liens sociaux que permet l'utilisation d'Internet et des médias sociaux est un autre aspect qui mérite d'être exploré plus en profondeur. En effet, les pages Mémoire sur *Facebook* peuvent servir de catalyseurs à la création d'une communauté en ligne (Forman, Kern et Gil-Egui, 2012). En retour, cette communauté peut apporter un soutien aux endeuillés lorsqu'ils en ont besoin. À plus forte raison, lorsque le réseau de soutien proche n'arrive pas à soutenir l'endeuillé de manière adéquate, ou lorsque l'endeuillé a besoin d'un soutien plus grand : est-ce qu'un réseau élargi constitué d'inconnus compatissants ou ayant vécu une situation similaire peut compenser pour ce manque ? La littérature semble pencher vers l'affirmative, mais cette question mérite une réponse claire. Si cette réponse est positive alors l'utilisation d'Internet, des médias sociaux, des groupes de soutien et toutes autres modalités de mise en relation des endeuillés à un réseau de soutien potentiel doit être explorée. Ne serait-ce que pour les endeuillés qui vivent des deuils atypiques et qui ont besoin d'être mis en relation avec des gens ayant vécu la même situation ou simplement qui se montrent compatissants envers leur peine.

Les données recueillies lors de cette recherche et les recherches qui en découleront pourront servir à créer des outils qui s'adapteront aux besoins des endeuillés qui désirent les utiliser. Cette recherche permet de constater que ce qui se passe sur Internet est peut-être virtuel, mais les bienfaits qu'il est possible d'en tirer peuvent

être bien réels. Les témoignages recueillis montrent que l'utilisation d'Internet par les endeuillés peut être très bénéfique. La visibilité que leur procure l'Internet leur permet d'élargir leur réseau social et, par extension, leur réseau de soutien. Les activités menées en ligne illustrent comment peut se manifester une oscillation entre l'orientation à la perte et l'orientation à la récupération. Internet apparaît alors comme un outil polyvalent qu'il faut adapter et exploiter afin de mieux accompagner les endeuillés dans leur processus de deuil.

CHAPITRE V
ANNEXES

ANNEXE A

Données sociodémographiques

1. **Sexe** : Féminin ☐ Masculin ☐
2. **Groupe d'âge** : 18-24 ☐ 25-34 ☐ 35-44 ☐ 45-54 ☐ 55-64 ☐
65 et + ☐
3. **Statut civil** : Marié (e) ☐ Célibataire ☐ Divorcé(e) ☐ Veuf(ve) ☐
4. **Pays d'origine** : _____
 - i. Si votre pays d'origine n'est pas le Canada, depuis combien d'année vivez-vous au Canada? _____ an(s)
5. **Religion (ou autres croyances spirituelles)** : _____
 - i. Pratiquant(e) : Oui ☐ Non ☐ Modéré(e) ☐
6. **Scolarité**
 - i. Niveau le plus élevé de formation académique complété:
 - a. École primaire ☐
 - b. Diplôme d'études professionnelles ☐
 - c. Diplôme d'études secondaires ☐
 - d. Diplôme d'études collégiales ☐
 - e. Baccalauréat ☐
 - f. Maîtrise ☐
 - g. Doctorat ☐
 - h. Autre ☐ _____

ANNEXE B



Formulaire de consentement pour une personne majeure et apte à consentir

Titre du projet de recherche : Le deuil en contexte nouveau : Étude exploratoire de l'expérience de l'endeuillé qui utilise des services de soutien en ligne.

Information sur le projet

Personne responsable du projet

Chercheure, chercheur responsable du projet : Marie-Claude Leblanc-Beaulieu
Programme d'études : Maîtrise en sc. des religions avec concentration en études sur la mort

Adresse courriel : leblanc-beaulieu.marie-claude@courrier.uqam.ca

Téléphone : 514-451-2736

Direction de recherche

Co-direction de recherche : Jean-Jacques Lavoie et Diane Laflamme

Département ou École : Sciences des religions

Faculté : Sciences humaines

Courriel : lavoie.jean-jacques@uqam.ca et ad.laflamme@sympatico.ca

Téléphone : 514-987-3000, poste 4700 et 0251

But général du projet

Vous êtes invitée, invité à prendre part à une enquête exploratoire qui s'adresse à des personnes qui ont vécu le décès d'un être cher au cours des deux dernières années. Ce projet vise à décrire et documenter l'expérience des endeuillés qui ont recours à des services de soutien en ligne. Il vise également à comprendre l'intérêt que représentent ces services en les contrastant notamment avec le soutien que vous pouvez recevoir ou avoir reçu de personnes qui vous sont proches.

Tâches qui vous seront demandées

Vous participerez à 2 ou 3 entrevues individuelles au cours desquelles il vous sera demandé de décrire votre expérience en ligne sur les sites commémoratifs ou tout autre site offrant un soutien aux endeuillés. Il vous sera demandé de faire part de vos attentes face à ces services et de décrire comment ces sites vous aident ou vous ont aidé à vivre votre deuil. Il vous sera aussi demandé de décrire vos attentes et le support que vous obtenez ou que vous avez obtenu pendant votre deuil auprès de personnes qui vous sont proches. Ces entrevues dureront environ 1 heure. Un enregistrement audio sera effectué avec votre permission. Le lieu et l'heure de ces entrevues seront fixés avec la chercheuse, à votre convenance. Dans la transcription des entrevues sur support informatique, votre nom ne sera pas mentionné ni aucune autre données qui permettrait de vous identifier.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans un mémoire de maîtrise. Vous pourrez avoir accès à ce mémoire dans le répertoire des mémoires de l'UQAM.

Avantages et risques

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension des outils offerts aux endeuillés au cours de leur deuil. Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre. Il est cependant possible que certaines questions viennent raviver des émotions ou des peines liées à votre expérience de deuil. Une ressource appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez avoir accès à une assistance professionnelle pour des problèmes liés à votre deuil. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. La chercheuse vous offrira de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si elle constate que l'entrevue nuit à votre bien-être.

Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seules la personne responsable du projet et sa direction de recherche auront accès à l'enregistrement de votre entrevue et au contenu intégral de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé pendant toute la durée du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 6 mois après les dernières publications des résultats de recherche.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que, par ailleurs, vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que la chercheuse puisse

utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai ou d'une thèse, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis, à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

Compensation financière

Votre participation à ce projet est offerte gratuitement.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la chercheuse si vous avez des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPÉ, Anick Bergeron, au 514 987-3000, poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : bergeron.anick@uqam.ca.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Signatures

Participante, participant

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la chercheuse a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informée, informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles : ☐ oui ☐ non

Nom, en lettres moulées, et coordonnées

Signature de la participante, du participant

Date

Personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis à la personne participante.

CHAPITRE VI BIBLIOGRAPHIE

- Austin, D. & Lennings, C.J. (1993). Grief and religious belief: does belief moderate depression? *Death Studies*, vol.17, 487-496.
- Averill, J. (1982). *Anger and aggression*. New York: Springer.
- Bacqué, M.-F. (2003). *Apprivoiser la mort : psychologie du deuil et de la perte*. Paris : Odile Jacob. 283 pages.
- Bacqué, M.-F. et Hanus, M. (2009). *Le deuil*. Paris : PUF.
- Bailey, L., Bell, J. et Kennedy, D. (2015). Continuing social presence of the dead : exploring suicide bereavement through online memorialisation. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21(1-2), 72-86. doi: 10.1080/13614568.2014.983554
- Becker, G., Xander, C. J., Blum, H. E., Lutterbach, J., Momm, F., Gysels, M. et Higginson, I. J. (2007). Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. *Palliative Medicine*, 21(3), 207-217.
- Bennett, K. M., Gibbons, K. et Mackenzie-Smith, S. (2010). Loss and restoration in later life : an examination of dual process model of coping with bereavement. *Omega: Journal of Death and Dying*, 61(4), 315-332. doi: 10.2190/OM.61.4.d
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Bourgeois, M-L. (2003). *Deuil normal, deuil pathologique; clinique et psychopathologie*. Paris : Doin éditeur.
- Bowlby, J. (1978a). *Attachement et perte : L'attachement*. Paris : PUF.
- Bowlby, J. (1978b). *Attachement et perte : La séparation, angoisse et colère*. Paris : PUF.
- Bowlby, J et Parkes, C. M. (1970). *Separation and loss within the family*. Dans : Anthony E.J. (ed) *The Child in his family*. New York : J. Wiley.

- Brown, S. L., Nesse, R. M., House, J. S. et Utz, R. L. (2004). Religion and emotional compensation: results from a prospective study of widowhood. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30(9), 1165-1174. doi: 10.1177/0146167204263752
- Brubaker, J. R. et Hayes, G. R. (2011, mars). "We will never forget you [online]": *an empirical investigation of post-mortem MySpace comments*. Communication présentée à la Conference on Computer Supported Cooperative Work, Hangzhou, Chine.
- Brubaker J. R., Hayes, G. R. et Dourish, P. (2013). Beyond the grave : Facebook as a site for the expansion of the death and mourning. *The Information Society*, 29, 152–163. doi: 10.1080/01972243.2013.777300
- Brubaker, J. R., Kivran-Swaine, F., Taber, L. et Hayes, G. R. (2012, June). *Grief-stricken in crowd: the language of bereavement and distress in social media*. Communication présentée à la Sixth International Association for the advancement of Artificial Intelligence Conference on Weblogs and Social Media, Association for the Advancement of Artificial Intelligence, Dublin, Ireland.
- Carroll, B. & Landry, K. (2010). Logging on and letting out: using online social networks to grieve and to mourn. *Bulletin of Science Technology & Society*, 30(5), 341-349.
- Cefrio. (2003). Cefrio, l'expérience du numérique. Récupéré de <http://www.cefrio.qc.ca/blogue/internet-medias-sociaux-et-mobilite/utilisation-internet-au-quebec-avril-2015>
- Currier, J. M., Mallot, J., Martinez, T. E., Sandy, C. et Neimeyer, R. A. (2013). Bereavement, religion and posttraumatic growth : a matched control group investigation. *Psychology of Religion and Spirituality*. 5(2), p. 69–77. doi: 10.1037/a0027708
- Christensen, D. R. et Gotved, S. (2015). Online memorial culture : an introduction. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21(1-2), 1-9. doi: 10.1080/13614568.2015.988455
- Courbet, D., Fourquet-Courbet, M-P. et Marchioli, A. (2015). Les médias sociaux, régulateurs d'émotions collectives. *Hermès, La Revue*, 71(2), 287-292. Récupéré de : <http://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-2015-1-page-287.htm>

- Death online research symposium. (2014). Récupéré de <http://deathonlineresearch.net>
- DeGroot, J. M. (2012). Maintaining relational continuity with the deceased on Facebook. *Omega: Journal of Death and Dying*, 65(3), 195-212. <http://dx.doi.org/10.2190/OM.65.3.c>
- DeGroot, J. M. (2014). “For whom the bell tolls”: emotional rubbernecking in Facebook memorial groups. *Death Studies*, 38(2), 79–84. doi: 10.1080/07481187.2012.725450
- Deslauriers, J. P. (1987). *Les méthodes de la recherche qualitative*. Ste-Foy : Presses de l’université du Québec.
- Dominick, S. A., Irvine, A. B., Beauchamp, N., Seeley, J. R., Nolen-Hoeksema, S., Doka, K. J. et Bonanno, G. A. (2009). An internet tool to normalize grief. *Omega: Journal of Death and Dying*, 60(1), 71-87.
- Egnoto, M. J., Sirianni, J. M., Ortega, C. R. et Stefanone, M. (2014). Death on the digital landscape : a preliminary investigation into the grief process and motivations behind participation in the online memoriam. *Omega: Journal of Death and Dying*, 69(3), 283-304. <http://dx.doi.org/10.2190/OM.69.3.d>
- Eisma, M. C., Boelen, P. A., van den Bout, J., Stroebe, W., Schut, H. A. W., Lancee, J. et Stroebe, M. S. (2015). Internet based exposure and behavioral activation for complicated grief and rumination : a randomized controlled trial. *Behavior Therapy*, 46, 729-748.
- Elysway. (2014). Récupéré de <http://www.elysway.com>
- Falconer, K., Sachsenweger, M., Gibson, K. et Norman, H. (2011). Grieving in the internet age. *New Zealand Journal of Psychology*, 40(3), 79-88.
- Fearon, J. C. (2011). *The technology of grief : social networking sites as a modern death ritual*. (Thèse de doctorat). Antioch University New England.
- Fédération des coopératives funéraires du Québec. (2007) La Gentiane. Récupéré de <http://www.lagentiane.org>
- Florent, M-J. (2001). Créativité et travail de deuil. *Revue Gestalt*, Vol. 21, 157-175.

- Forman, A. E., Kern, R. et Gil-Egui, G. (2012). Death and mourning as sources of community participation in online social networks : R.I.P. pages in Facebook. *First Monday*, 17(9), 3 September 2012, récupéré de <http://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/rt/prINTERfriendly/3935/3288>
- Gibbs, M., Meese, J., Arnold, M., Nansen, B. et Carter, M. (2015). #Funeral and Instagram : death, social media, and platform vernacular. *Information, Communication and Society*, 18(3), 255-268. doi: 10.1080/1369118X.2014.987152
- Grebin, M. et Vogel, J. E. (2007). Bereavement groups and their benefits. *Journal of Creativity in Mental Health*, 2(1), 61-63. doi: 10.1300/J456v02n01_06
- Hagström, A. S. (2016). 'Suicide stigma' renegotiated : storygelling, social support and resistance in an Internet-based community for the young suicide-bereaved. *Qualitative Social Work*, 0(00), 1-18. doi : 10.1177/1473325016644039
- Hall, C. 2014. Bereavement theory : recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement Care*, 33(1), 7-12.
- Harding, S. R., Flannelly, K. J., Weaver, A. J. et Costa, K. G. (2005). *The influence of religion on death anxiety and death acceptance*. 8(4), 253-261. doi: 10.1080/13674670412331304311
- Hartig, J. et Viola, J. (2016). Online grief support communities : therapeutic benefits of membership. *Omega : Journal of Death and Dying*, 73(1), 29-41.
- Horowitz, M. J. (1986). *Stress response syndromes*. Northvale, NJ : Aronson.
- Hoschild, A.R. (1979). Emotion work, feeling rules, and social structure. *American Journal of Sociology*. Vol. 85, 556-562.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions*. New York: Free Press.
- Kasket, E. (2012). Continuing bonds in the age of social networking : Facebook as a modern-day medium. *Bereavement Care*, 31(2), 62-69. doi: 10.1080/02682621.2012.710493
- Krysinka, K. et Andriessen, K. (2015). Online memorialization and grief after suicide : an anlysis of suicide memorials on the internet. *Omega : Journal of Death and Dying*, 71(1), 19-47. doi: 10.1177/0030222814568276

- Keesee, N. J., Currier, J. M. et Neimeyer, R. A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child : the contribution of finding meaning. *Journal of clinical psychology*, 64(10), 1145-1163. doi: 10.1002/jclp.20502
- Kern, R., Forman, A. E. et Gil-Egui, G. (2013). R.I.P.: Remain in perpetuity. Facebook memorial pages. *Telematics and Informatics*, 30, 2-10.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.tele.2012.03.002>
- Kristanadjaja, G. (2015, 5 août). Les morts vivent sur Facebook, *Le devoir.com*, repéré à <http://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/446808/les-morts-vivent-sur-facebook>
- Lazarus, R. et Folkman, S. (1984). *Stress appraisal and coping*. New York : Springer.
- Lehman, D. R, Ellard, J. H. et Wortman, C. B. (1986). Social support for bereaved : recipients' and providers' perspectives on what is helpful. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 5(4), 438-446
- Levitt, L. (2012). Posting Grief on the Wall Using Facebook to Grieve and Offer Support After a Tragedy. *The Elon Journal of Undergraduate Research in Communications*, 3(1), 78-86.
- Lichtenthal, W. G. et Cruess, D. G. (2010). Effects of directed written disclosure on grief and distress symptoms among bereaved individuals. *Death Studies*, 34, 475-499. doi: 10.1080/07481187.2010.483332
- Lippert, A. (2013). *Life After Death on Facebook*. (Mémoire de maîtrise). Université de Cincinnati.
- Lopata, H. Z. (1973). *Widowhood in an American city*. Cambridge, MA : Schenkman.
- Lund, D., Caserta, M., Utz, R. et De Vries, B. (2010). Experiences and Early Coping of Bereaved Spouses/Partners in an Intervention Based on the Dual Process Model (DPM). *Omega: Journal of Death and Dying*, 61(4), 291-313. doi: 10.2190/OM.61.4.c
- Lussier, M. (2007). *Le travail de deuil*. Paris : PUF.
- Maciejewski, P. K., Zhang, B., Block, S. D. et Prigerson, H. G. (2007). An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *Journal of American Medical Association*, 297(7), 716-724.

- Marwick, A. et Ellison, N. B. (2012). "There isn't wifi in heaven!" Negotiating visibility on Facebook memorial pages. *Journal of broadcasting & Electronic Media*, 56(3), 378-400. doi: 10.1080/08838151.2012.705197
- Massimi, M. (2013, Février). *Exploring Remembrance and Social support behavior in an Online bereavement support group*. Communication présentée à la conférence Computer supported cooperative work, San Antonio, USA.
- Massimi, M. et Braeker, R. M. (2011, Mai). *Dealing with death in design : developing systems for the bereaved*. Conférence présentée à la Conference on Human Factors in Computing systems, Vancouver, Canada. doi: 10.1145/1978942.1979092
- Memory is life. (2004). Récupéré de <http://fr.memoryislife.com>
- Molinié, M. (2006). *Soigner les morts pour guérir les vivants*. Paris : Le Seuil.
- Molinié, M. (2008). Logiques du deuil et construction du sens : un abord clinique. *Pratiques psychologiques*, 14(4), 461-469.
- Mucchielli, A. (dir.). (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Éditions Armand Collins.
- Myles, D. (2012). *Les usages d'un groupe Facebook en situation de deuil : une étude de cas*. (Mémoire de maîtrise). Université du Québec à Montréal.
- Neimeyer, R. A. (2001a). *The Language of Loss : Grief Therapy as a Process of Meaning Reconstruction*. Dans R.A, Neimeyer (dir.), *Meaning, Reconstruction and the Experience of Loss* (261-292). Washington : American Psychological Association.
- Neimeyer, R. A. (dir.) (2001b). *Meaning, Reconstruction and the Experience of Loss*. Washington : American Psychological Association, 359 pages.
- Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G. et Davies, B. (2002). Mourning and Meaning. *The American Behavioral Scientist*, 46(2), 235-251.
- Neimeyer, R. A., Burke, L.A., Mackay, M. M. et van Dyke Stringer, J. G. (2010). Grief Therapy and the Reconstruction of Meaning : From Principles to Practice. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40(2), 73-83. doi: 10.1007/s10879-009-9135-3

- Neimeyer, R. A., Klass, D. et Dennis, M. R. (2014). *Mourning, Meaning, and Memory : Individual, Communal and Cultural Narration of Grief*. Dans A. Batthyany et P. Russo-Netzer (dir.) *Meaning in Positive and Existential Psychology* (325-346). New York : Springer. doi: 10.1007/978-1-4939-0308-5_19
- Nos petits anges au paradis. (2001). Récupéré de <http://www.nospetitsangesauparadis.com>
- Office québécois de la langue française. (2016). Récupéré de <http://www.oqlf.gouv.qc.ca>
- Ornstein, A. (2010). The Missing Tombstone : Reflections on Mourning and Creativity. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 58(4), 631-648. doi: 10.1177/0003065110385573
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181. doi: 10.7202/1002253ar
- Park, C. L. (2005). Religion as a meaning-making framework in coping with life stress. *Journal of Social Issues*, 61(4), p. 707-729.
- Parkes, C. M. (1973). *Bereavement : Studies of Grief in Adult Life*. New York: International University Press Inc.
- Paulus, T. M. et Varga, M. A. (2015). « Please Know That You Are Not Alone with Your Pain » : Responses to Newcomer Posts in an Online Grief Support Forum. *Death Studies*, 39(10), 633-640. doi: 10.1080/07481187.2015.1047060
- Pennington, N. (2013). *You don't de-friend the dead : An analysis of grief communication by college students through Facebook profiles*. *Death Studies*, 37(7), 617-635. doi : 10.1080/07481187.2012.673536
- Poupart, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative, Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Riechers, A. (2013). *The Persistence of Memory Online : Digital Memorials, Fantasy and Grief as Entertainment*. Dans C. Maciel et V.C. Pereira (dir.), *Digital Legacy and Interaction: Post-Mortem Issues* (49-61). Cham : Springer International Publishing. doi: 10.1007/978-3-319-01631-3_3

- Rossetto, K. R., Lannutti, P. J. et Strauman, E. C. (2015). Death on Facebook : Examining the roles of social media communication for the bereaved. *Journal of Social and Personal Relationships*, 32(7), 974-994. doi: 10.1177/0265407514555272
- Roudaut, K. (2012). *Ceux qui restent. Une sociologie du deuil*, Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Rubin, D. C. et Greenberg, D. L. (2003). *The role of narrative in recollection: a view from cognitive and neuropsychology*. Dans G.D. Fireman, T.E. McVay et O.J. Flanagan (dir.), *Narrative and consciousness: literature, psychology, and the brain* (53-85). New York: Oxford University Press.
- Sanders, C. M. (1993). *Risk factors in bereavement outcome*. Dans M. S. Stroebe, W. Stroebe et R.O. Hansson (dir.), *Handbook of bereavement: Theory, research and intervention* (225-267). New York: Cambridge University Press.
- Smartwood, R. M., McCarthy Veach, P., Khune, J., Lee, H. K. et Ji, K. (2011). *Surviving Grief: An analysis of the Exchange of Hope in Online Grief Communities*. *Omega: Journal of Death and Dying*, 63(2), 161-181. doi: 10.2190/OM.63.2.d
- Stroebe, W. et M. S. Stroebe. (1987). *Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss*. New York: Cambridge University Press.
- Stroebe, M. S. et Schut, H. (1999). The Dual Process Model of coping with bereavement : Rationale and description. *Death Studies*, vol. 23, 197-224.
- Stroebe, M. S. et Schut, H. (2001). *Meaning making in the Dual Process Model*. In R. A. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction and the experience of loss* (pp. 55-73). Washington, DC: American Psychological Association.
- Stroebe, M. S., Schut, H. et Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement: A review. *The Lancet*, 370, 1960-1973. doi: 10.1016/s0140-6736(07)61816-9
- Stroebe, M., Boelen, P. A., van der Hout, M., Stroebe, W., Salemink, E. et van der Bout, J. (2007). Ruminative coping as avoidance: A reinterpretation of its function in adjustment to bereavement. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 257, 462-472. doi: 10.1007/s00406-007-0746-y

- Stroebe, M. S. et Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement : A Decade On. *Omega : Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289. doi: 10.2190/OM.61.4.b
- Stroebe, M., Finkenauer, C., Wijngaards-de Meij, L., Schut, H., van den Bout, J. et Stroebe, W. (2013). Partner-oriented self regulation among bereaved parents: The costs of holding in grief for the partner's sake. *Psychological Science*, 24(4), 395-402. doi: 10.1177/0956797612457383
- Stroebe, M. S. et Schut, H. (2015). Family Matters in Bereavement : Toward an Integrative Intra-Interpersonal Coping Model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873-879. doi: 10.1177/1745691615598517
- Stylianou, S. K. et Vachon, M.L.S. (1993). *The role of social support in bereavement*. Dans M.S. Stroebe, W. Stroebe et R.O. Hansson (dir.), *Handbook of bereavement : theory, research and intervention* (397-410). New York : Cambridge University Press.
- Tedeschi, R. G. et Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation : growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Tolstikova, K. et Chartier, B. (2010). Internet Method in Bereavement Research : Comparison of Online and Offline Surveys. *Omega : Journal of Death and Dying*, 60(4), 327-349. doi: 10.2190/OM.60.4.b
- Walter, T. (1996). A new Model of grief : Bereavement and biography. *Mortality*, 1(1), 7-25.
- Walter, T. (1997). Letting go and keeping hold : a reply to Stroebe. *Mortality*, 2(3), 263-266.
- Walter, T. (2015). New mourners, old mourners : online memorial culture as a chapter in the history of mourning. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21(1-2), 10-24. doi: 10.1080/13614568.2014.983555
- Walter, T, Hourizi, R., Moncur, W. et Pitsillides, S. (2011). *Does the internet change how we die and mourn? : overview and analysis*. *Omega: Journal of Death and Dying*, 64(4), 275-302.
- Weiss, R. S. (1993). *Loss and recovery*. Dans M.S. Stroebe, W. Stroebe et R.O. Hansson (dir.), *Handbook of bereavement : theory, research and intervention* (271-284). New York : Cambridge University Press.

- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P. G. M. et Dijkstra, I. (2008). *Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping*. British Journal of Clinical Psychology, 47, 31-42. doi: 10.1348/014466507X216152
- Winchester Nadeau, J. (2001). *Family Construction of Meaning*. Dans Neimeyer, R. A. (dir.), *Meaning Reconstruction and the Experience of Loss* (95-111). Washington, American Psychological Association.
- Worden, W. J. (2002). *Grief counseling and grief therapy*. (3^e édition). New York : Spring Publishing Company.
- Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil. Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Belgique : Mardaga.
- Zech, E., Delespaulx, E. and Ryckebosch-Dayez, A-S. (2013). Les interventions de deuil centrées sur les processus psychologiques et relationnels. *Annales Médico-Psychologiques*, 171, 158-163.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2013.01.024>