

## No 157 : Une éternité numérique ? Enjeux et perspectives entourant la mort numérique

### Pratiques rituelles numériques en temps de pandémie : une analyse du vécu du deuil de 955 personnes ayant perdu un proche de mars 2020 à mai 2021 au Canada.

Cherblanc, J., Simard, C., Verdon, C., Gauthier, G., Bergeron-Leclerc, C., Maltais, D., Grenier, J., Cadell, S., Zech, E., Sani, L. Bacqué, M.-F. (2021, décembre). Pratiques rituelles numériques en temps de pandémie. *Études sur la mort*, 157, (accepté pour publication – version préprint sujette à quelques modifications mineures)  
La version finale est publiée 2022/1 n° 157 | pages 75 à 96.

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2022-1-page-75.htm>

#### Introduction

La mise en place de différentes mesures sociosanitaires pour limiter la propagation du Coronavirus dans différents pays à travers le monde a résolument eu des impacts sur le mourir et les rituels qui l'entourent. On compte parmi celles-ci la distanciation physique, les restrictions quant au nombre de personnes pouvant se rassembler, la fermeture totale ou partielle des lieux de recueillement et le port obligatoire de matériel personnel de protection. Alors que le sujet de la mort numérique est en constante évolution (Refslund, Christensen et Gotved, 2015), il apparaît probable que la pandémie de coronavirus 2019 (COVID-19) contribuera à la poursuite — sinon à l'accélération — des transformations de ce champ d'études. Ainsi, la pandémie aurait conduit à une augmentation de l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) dans les représentations de la mort et du mourir (Beaunoyer, Dupéré, et al., 2020). Certains auteurs parlent même d'un nouveau champ d'études : la cyberthanatologie (Beaunoyer et Guitton, 2021). Ce domaine concerne l'étude du mourir à l'ère numérique et porte donc aussi bien sur les identités numériques qui survivent à la vie physique des personnes, qu'aux enjeux concernant la fin de vie et, bien entendu, le vécu du deuil. Car le « deuil 2.0 » offre la possibilité, à travers des plateformes en ligne notamment, de poursuivre le lien entre la vie et la mort, en transcendant les limites physiques du temps et de l'espace (Irwin, 2015, p. 119). En outre, certaines pratiques numériques ne sont pas sans poser des questions existentielles, alors que certains conçoivent Internet comme une manifestation de l'éternité et du sacré (Lagerkvist, 2015).

Ainsi, l'univers numérique offre les avantages d'un monde nouveau où l'on peut davantage innover et créer. En ce sens, comme toute pratique symbolique, les rituels numériques apparaissent aujourd'hui comme une façon d'exprimer son deuil et de partager sa peine, de recevoir une forme de soutien social et des conseils, de développer et partager un ensemble de connaissances sur le deuil et ses manifestations, en permettant une personnalisation de celui-ci (Gamba, 2018).

#### 1. Contexte

##### 1,1 *Le numérique et le vécu de la perte en temps de pandémie*

Les personnes endeuillées se retrouvent pendant la pandémie dans une situation où elles doivent vivre un deuil autrement, sans le soutien de rituels sociaux et culturels traditionnels (Goveas et Shear, 2020). Entre résilience (Pfefferbaum et North, 2020) et créativité (Lowe et al., 2020), des initiatives numériques sont apparues comme une façon alternative de commémorer et de ritualiser le décès de personnes aimées (Cherblanc et Grenier, 2021). Bien que ces configurations ne soient pas nouvelles (Carroll et Landry, 2010 ; Walter et al., 2012) et qu'elles ne sont pas nécessairement accessibles équitablement pour tous (Beaunoyer, Dupéré, et al., 2020), elles constituent une façon de tenir des rituels qui s'adaptent aux contraintes sociosanitaires imposées par les autorités publiques (Wallace et al., 2020). À cet égard, différentes plateformes numériques permettant la réalisation de funérailles en ligne ont été mises

de l'avant (Muturi et al., 2020), tout comme des sites mémoriaux où il est possible de créer un profil pour la personne décédée, allumer une bougie, partager des photos en l'honneur du défunt ou encore écrire dans un livre d'invités virtuel. Même dans les pratiques plus traditionnelles, le numérique peut s'inscrire sans forcément dénaturer le sens du rituel (Bacqué, 2020). Ainsi, pendant la pandémie, certains rituels comme le *Kaddish yatom* dans la tradition juive ont intégré des pratiques numériques pour atteindre le quorum prescrit de 10 personnes, tout en respectant les restrictions sociosanitaires (Cooper, 2021).

Avec les mesures liées à la pandémie, certaines ressources numériques ont pu fournir des informations pratiques pour soutenir les personnes endeuillées (Beunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020). Elles peuvent également permettre d'organiser des groupes de soutien au deuil en ligne (Gibson et al., 2020). De plus, les plateformes numériques comme Twitter ont permis aux endeuillés d'exprimer leur tristesse, leur désespoir, leur impuissance et leur colère en lien avec la perte d'un proche en temps de pandémie (Selman, Chamberlain, et al., 2021). Toutefois, l'utilisation des technologies de type visioconférence a été perçue avec ambivalence, certains trouvant qu'elles n'étaient qu'un succédané souvent insuffisant, voire inadéquat (Selman, Chamberlain, et al., 2021).

### **1,2 Le numérique et le vécu de la perte avant la pandémie**

Force est de constater que les modalités mises en place pendant la pandémie existaient déjà avant celle-ci (Bourdaloie et Minodier, 2016 ; Christensen et al., 2017). Elles s'inscrivent dans une transformation globale de notre façon d'être ensemble (Dilmaç, 2018). Ainsi, même avant la COVID-19, les groupes virtuels de soutien permettaient déjà de rassembler les pairs face à leur perte (Roberge, 2017). Internet tendait ainsi à devenir, pour certaines personnes endeuillées, un endroit où il est possible de partager sa peine avec autrui et de trouver un refuge (Lagerkvist et Andersson, 2017). Certaines plateformes offraient par exemple, de procéder à « l'enterrement d'un avatar » (Gibson, 2017, p. 225) pour ainsi relocaliser un être cher dans un endroit accessible, symbolique et porteur de sens. Plusieurs études pré-pandémiques (Brubaker et al., 2013 ; Giaxoglou, 2015 ; Haverinen, 2015) ont par exemple montré que Facebook pouvait prendre la forme d'une « communauté digitale du deuil » (Babis, 2021, p. 397). Cette dernière aurait essentiellement trois types de fonctions : annoncer le décès, formuler des réactions à cette annonce et commémorer le défunt par le biais de mémoriaux (Babis, 2021, p. 402). Ce genre de plateforme constitue une opportunité de créativité pour partager des hommages et créer des photomontages (Laurent et al., 2018), contribuant ainsi à une « nouvelle culture visuelle » (p. 10).

Dans certains contextes où la mort peut être particulièrement traumatique — comme le décès d'un enfant en bas âge — les « communautés privées » sur les réseaux sociaux peuvent constituer un espace sécuritaire (*safe space*) où chacun peut s'exprimer, sans jugement, sur son vécu et être en contact avec les histoires des autres (Christensen et al., 2017). Que les plateformes soient privées ou non, cela permet de recevoir du soutien, de la reconnaissance et de la compassion (Mitchell et al., 2012). C'est également le cas pour les communautés diasporiques, pour qui les outils numériques permettent de communiquer et de soutenir leurs proches malgré la distance et les difficultés à traverser les frontières (Horsti, 2019). Il convient finalement de noter qu'il n'y a pas toujours de coupure fondamentale entre pratiques rituelles numériques et physiques. Ainsi, on a pu constater que les photographies et montages d'abord partagés sur une plateforme numérique pouvaient ensuite être imprimés et ainsi devenir des objets physiques de commémoration (Horsti, 2019).

Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, dans quelle mesure les outils numériques ont-ils été mobilisés par les personnes confrontées au décès d'un proche ? Et quels ont été les impacts de cette utilisation sur le vécu du deuil et la santé globale de ces personnes endeuillées ?

## **2. Méthodologie**

## 2.1 Procédure

Pour répondre à ces deux questions, nous avons analysé les données collectées dans le cadre d'une recherche mixte<sup>1</sup> entamée en mars 2021 qui visait à décrire le vécu du deuil des personnes ayant perdu un proche pendant la pandémie, soit depuis le 12 mars 2020. Au total, 955 personnes ont été recrutées grâce à la Fédération des coopératives funéraires du Québec qui a diffusé l'appel à participer (par courriel, lettre ou affiche) auprès de ses membres qui avaient perdu au moins un proche. Nous avons également diffusé l'appel à participer sur Facebook et présenté le projet dans différents médias écrits et audiovisuels. Ces stratégies ont permis d'obtenir la participation de près du double du nombre de participants initialement visés. La collecte des données a été réalisée entre le 12 mars et le 26 mai 2021. Pour être éligibles, les répondants devaient avoir perdu un proche après le 12 mars 2020, être majeurs, comprendre le français et résider au Canada.

Ces participants ont complété un questionnaire en ligne d'une durée moyenne de 47 minutes (médiane : 37 minutes). Ce questionnaire comportait notamment des questions permettant de décrire (1) les caractéristiques sociodémographiques des répondants, (2) les liens avec la ou les personnes décédées, (3) le type d'accompagnement offert à leurs proches en fin de vie ainsi que les circonstances de leur décès et (4) les rites funéraires souhaités, proscrits et concrétisés et ceux nouvellement créés. Le questionnaire comportait majoritairement des choix de réponse et lorsque cela s'appliquait, ces choix étaient formulés sur une échelle de Likert à quatre niveaux.

Trois instruments de mesure de la santé et du deuil ont été utilisés : le *Traumatic Grief Inventory - Self report* (TGI-SR), le *Global Health Questionnaire - 28 items* (GHQ-28) et le *Post-Traumatic Growth Inventory* (PTGI). Le TGI-SR (Boelen & Smid, 2017) permet de mesurer les manifestations d'éventuelles complications du deuil. En ayant en tête la perte d'une personne particulière à laquelle ils pensent souvent ou qu'ils ont considérée comme source de détresse, les répondants devaient indiquer sur une échelle Likert à cinq niveaux le degré auquel s'appliquent les 18 énoncés de l'outil. Ce questionnaire permet d'identifier l'intensité et la présence des symptômes de « Troubles du deuil complexe et persistant » présentés dans le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM-5* (APA, 2013), ainsi que les symptômes de « Troubles du deuil prolongé » identifiés dans l'International Classification of Diseases (ICD-11) (WHO, 2021). Dans notre étude, les items de cette échelle ont une cohérence interne élevée ( $\alpha=0.93$ ) et nous avons utilisé les scores des deux diagnostics identifiés. Le GHQ-28 (Goldberg, 1978) est un outil de 28 items (Sterling, 2011) conçu pour détecter les personnes à risque de développer des troubles psychiatriques. Traduit et validé dans plus d'une trentaine de langues, ce questionnaire se décline en quatre sous-échelles contenant chacune sept items : symptômes somatiques, anxiété et insomnie, dysfonctionnement social et dépression sévère. Chaque item est coté de 0 à 3. Ainsi, le score total peut varier entre 0 et 84. Selon cette méthode et bien que les études ne s'accordent pas toujours sur ce point (Merecz et Moscicka-Teske, 2002 ; Willmott et al., 2004), il est proposé qu'un score global de 24 représente le seuil clinique de détresse (De Mont-Marin et al., 1993). Dans notre étude, les items de cette échelle ont une cohérence interne relativement élevée ( $\alpha=0.82$ ). Enfin, le PTGI (Tedeschi & Calhoun, 1996) est un questionnaire de 21 items qui permet de mesurer les conséquences positives qui peuvent émerger chez une personne à la suite d'un événement particulièrement stressant et traumatique. Les items sont évalués sur une échelle Likert à cinq niveaux. La version traduite et validée en français (Cadell et al., 2015) a été utilisée dans le cadre de notre étude. Chaque score des 5 sous-échelles permet d'observer la tendance générale à percevoir des bénéfices positifs pour chacun des facteurs : relation avec les autres, nouvelles possibilités, force personnelle, changement

---

<sup>1</sup> Cette étude s'inscrit dans un projet international baptisé Covideuil et qui est en cours en France, Belgique, Espagne, Grèce, Italie et Mexique. L'étude au Canada a été financée par le Réseau Intersectoriel en Santé de l'Université du Québec (RISUQ) et approuvée par le comité d'éthique de (anonymisé pour les fins de l'évaluation).

spirituel et appréciation de la vie. Pour notre étude (Temps 1) les items ont une haute cohérence interne ( $\alpha = 0.93$ ).

Les répondants étaient invités à identifier parmi une liste de ou les rites numériques qu'ils ont réalisés pour la personne significative décédée au cours de la pandémie. Cette liste a été constituée à partir de la littérature scientifique, mais aussi d'experts internationaux de ce champ de recherche consultés à cette fin parmi lesquels figure Fiorenza Gamba, que nous remercions particulièrement. Les répondants de l'étude pouvaient donc indiquer s'ils avaient mis en place ou participé à une « cérémonie commémorative par internet », un « cimetière virtuel », un « livre de condoléances numérique » ou à un « groupe de partage virtuel ». Les répondants pouvaient également cocher le choix « autre » et décrire un autre moyen numérique utilisé ou anticipé pour ritualiser la fin de vie et le décès. Les répondants étaient, par la suite, invités à évaluer leur appréciation de ces rites. À la fin du questionnaire, les répondants étaient également invités à transmettre leurs commentaires ou des informations supplémentaires.

Notre étude comporte aussi un volet « qualitatif » par l'analyse du contenu des réponses « autre » et des espaces offerts aux commentaires pour « expliquer la réponse ». Les questions « ouvertes » ont en effet permis de recueillir d'importantes données qualitatives auprès de 710 participants.

Les données recueillies ont été traitées à l'aide des logiciels SAS (version 9) et SPSS (version 28) pour les analyses statistiques et NVivo (version 20) pour les analyses qualitatives. Pour répondre aux questions de recherche, les analyses statistiques réalisées sont majoritairement descriptives et corrélationnelles. Les données qualitatives ont été traitées selon la méthode de l'analyse de contenu (Miles et al., 2014) à travers différentes étapes itératives : lecture et relecture des commentaires par quatre membres de l'équipe ; identification et regroupement de thèmes en double aveugle et regroupement des thèmes en catégories. Avec les limites inhérentes à l'interprétation de telles données provenant de réponses ouvertes à un sondage en ligne (LaDonna et al., 2018), ce contenu permet tout de même de contextualiser, d'explicitier et de problématiser plusieurs données quantitatives.

## **2.2 Participants**

La quasi-totalité des 955 personnes sondées résidait au Québec (98,5 %) au moment de participer à l'étude. Parmi les répondants, la grande majorité sont des femmes (87,1 %) et vivent avec au moins une personne (75,5 %). Une minorité de personnes se considèrent racisées (2,6 %) ou autochtones (3,1 %). La moyenne d'âge des participants est de 49,6 ans (ET = 13,6 ; min : 18 ; max : 83). En ce qui a trait à leur appartenance religieuse, 61 % ont déclaré être chrétiens et 30,5 % athées. La majorité des répondants sont des travailleurs actifs (79,3 %) dont le revenu familial était supérieur à 50 000 \$ (72,2 %). Plus du tiers (34,7 %) des répondants ont déclaré un revenu de leur ménage supérieur à 100 000 \$ par année. Notre échantillon a donc un revenu supérieur à la médiane québécoise qui est de 55 600 \$ (Statistique Canada, 2021). Le tableau 1 décrit les principales caractéristiques sociodémographiques des répondants.

La majorité des répondants (76,4 %) ont vécu le décès d'une seule personne significative, tandis que les autres en ont vécu deux (17,4 %), trois (4,5 %), quatre (1,5 %) ou plus (0,2 %) entre le 12 mars 2020 et le 26 mai 2021. Lorsque nous nous intéressons à la principale perte vécue, nous constatons que celle-ci concerne soit un membre de la famille immédiate (parent : 47,9 %, conjoint·e : 10,5 %, frère/sœur : 4,2 % enfant : 4,2 %) ou élargie (grand-parent : 12,8 %, oncle/tante : 5,9 %, cousin·e : 0,9 %). Cette personne décédée est en majorité de sexe féminin (51,5 %) et avait en moyenne 72,9 ans au moment du décès (écart-type : 18,5 ; min : 0 an ; max : 99 ans). La majorité des décès sont dus à un problème de santé physique ou à une maladie chronique (61,3 %). Il importe toutefois de spécifier que 17,8 % des décès sont spécifiquement dus à la Covid-19, tandis que les troubles cognitifs (7,8 %), les accidents (5,4 %) et les suicides (3,1 %) comptent pour environ 15 % des décès. Une minorité des décès se sont produits dans le cadre de l'aide médicale à mourir (4,8 %). La grande majorité

des décès ont eu lieu au Canada (95,1 %). Ces décès se sont produits dans des centres hospitaliers (44,2 %) ou dans des centres de soins de longue durée (CHSLD : 21,6 %). Sinon, ils ont eu lieu à domicile (19,0 %) ou dans un centre de soins palliatifs (11,3 %).

**Tableau 1 Profil des répondants**

<b>Caractéristique</b>	<b>Fréquence</b>	<b>Pourcentage</b>
<b>Province de résidence</b>		
Nouveau-Brunswick	2	0,2
Nouvelle-Écosse	1	0,1
Ontario	7	0,8
Québec	856	98,5
Terre-Neuve-et-Labrador	3	0,3
<b>Genre</b>		
Femme	766	87,1
Homme	112	12,7
Autre	1	0,1
<b>État matrimonial</b>		
En couple	664	75,5
Vit seul(e)	215	24,5
<b>Avoir des enfants</b>		
Oui	615	70,1
Non	262	29,9
<b>Situation de vie*</b>		
Vit avec un(e) conjoint(e)	559	84,2
Vit avec un(e) enfant	294	44,3
Vit avec un parent	26	3,9
Vit avec un membre de la famille	29	4,4
Vit avec un(e) ami(e)	11	1,7
<b>S'identifier ou non comme personne autochtone</b>		
Oui	27	3,1
Non	839	96,0
Ne sait pas	8	0,9
<b>S'identifier ou non comme personne racisée</b>		
Oui	23	2,6
Non	852	96,9
Ne sait pas	4	0,5
<b>Appartenance religieuse</b>		
Aucune (ex. athée, agnostique, humaniste)	268	30,5
Chrétienne	537	61,1
Autre (ex. bouddhiste, musulmane, spiritualité autochtone)	21	2,4
Ne souhaite pas répondre	53	6,0
<b>Statut professionnel</b>		
Travailleur(euse) actif (ve)	700	79,3
Retraité(e)	183	20,7
<b>Revenu annuel</b>		
14 999 \$ et moins	18	2,1
15 000 \$ à 24 999 \$	61	7,0
25 000 \$ à 49 999 \$	163	18,7
50 000 \$ à 99 999 \$	32	37,5
100 000 \$ et plus	302	34,7

Note :

\*Dans le questionnaire, nous nous sommes intéressés au contexte de vie de la personne. Les personnes étaient invitées à indiquer avec qui elles vivaient au quotidien sans restriction de choix. Ceci explique que le cumul des fréquences est supérieur à la taille maximale de l'échantillon (n=955) et que le

pourcentage dépasse 100 %. On doit comprendre le fait que 84,2 % des personnes vivent avec un conjoint, que le 15,8 % restant ne vit pas avec un conjoint et ainsi de suite pour toutes les dimensions.

### 3. Résultats

#### 3.1 Importance des rites numériques et relations avec les indicateurs de deuil et de santé

##### 3.1.1 Ampleur et appréciation des rites numériques

Les répondants ayant réalisé des rites numériques sont minoritaires dans cette étude (Tableau 2). Ainsi, si 23,5 % ont réalisé une cérémonie par internet, la proportion tombe à 12,3 % pour les personnes ayant contribué à un livre de condoléances numérique, à 9,6 % pour celles ayant participé à un groupe de partage virtuel et à 2,3 % pour celles qui ont utilisé un cimetière virtuel. Moins de 10 % des répondants ont réalisé plusieurs de ces rites.

Un peu moins des deux tiers des répondants déclarent être satisfaits d'avoir réalisé une cérémonie par internet (62,6 %) ou tenu un livre de condoléances numérique (62,2 %). Et environ la moitié des répondants se déclarent satisfaits de la ritualisation dans un cimetière virtuel (48,8 %) ou de la participation à groupe de partage virtuel (56,4 %). Certains ont aussi précisé leur pensée à cet égard.

*Vivre seule avec le droit seulement de voir une seule personne après le décès a été et continue d'être difficile. Pas de câlins, pas de soutien en personne à l'intérieur est vraiment difficile. Le soutien virtuel et technologique ne remplace pas vivre le deuil avec mes proches (ID 3382).*

*Il faut savoir que lorsqu'on vit un deuil dans un contexte de pandémie, il est irréaliste de vouloir socialiser avec les autres et sortir de notre chez soi pour partager des passions, des loisirs et vouloir s'impliquer socialement. Bien que le Zoom, Teams, Messenger sont des moyens de télécommunication, mais ils sont loin d'être aussi bénéfiques que la chaleur humaine et la présence des autres (ID 4863).*

**Tableau 2 Rites numériques réalisés et leur appréciation**

Rites numériques	Nombre (%)	Satisfaction (assez/très satisfait)
Cérémonie commémorative par internet	182 (23,5)	62,6
Livre de condoléances numérique	95 (12,3)	62,2
Groupe de partage virtuel	74 (9,6)	56,4
Cimetière virtuel	18 (2,3)	48,8
Plusieurs de ces rites	71 (9,2)	57,5

Ainsi, l'utilisation des rites numériques a pu constituer une solution acceptable dans le contexte des restrictions sanitaires. Les NTIC apparaissent même comme l'unique solution pour ritualiser le décès, même lorsque certaines expériences n'ont pas été satisfaisantes :

*La cérémonie virtuelle a été un flop, comme si la compagnie funéraire n'avait jamais fait cela. Nous ferons probablement un vidéo commémoratif à une date ultérieure. (ID 2680).*

##### 3.1.2 Utilisation des rites numériques en fonction de caractéristiques sociodémographiques

Globalement, de 60 % à 67 % des répondants n'ont eu recours à aucune forme de rite numérique, et ce, indépendamment de leur genre, âge ou revenu, qu'ils vivent seuls ou non, qu'ils aient ou non des enfants ou qu'ils occupent ou non un emploi (Tableau 3). Également, le fait d'avoir dû vivre le deuil d'un ou de plusieurs êtres chers n'est pas associé à la réalisation de rites funéraires numériques, tout comme le fait d'avoir reçu ou non un diagnostic de la COVID-19. En fait, les analyses réalisées montrent qu'une seule variable sociodémographique est associée à l'utilisation de rites funéraires numériques, celle de l'appartenance religieuse. Ainsi, les personnes ayant déclaré être de religion chrétienne sont proportionnellement et

significativement plus nombreuses (39,4 %) à avoir utilisé des rites funéraires numériques comparativement à celles estimant n'appartenir à aucune religion (31,1 %) ou s'identifiant à une autre religion (17,6 %) ( $\chi^2(2, N = 725) = 7.1477 ; p = 0.0280$ ).

D'autres variables semblent également associées avec les pratiques rituelles numériques, même si ces liens ne sont pas significatifs. Ainsi, les résultats révèlent que les personnes s'identifiant autochtones tendent à être proportionnellement deux fois moins nombreuses (17,4 %) que les allochtones (36,5 %) à avoir réalisé des rites funéraires numériques ( $\chi^2(1, N = 759) = 3.5541 ; p = 0.0594$ ). Cette tendance s'inverse pour les personnes racisées : elles sont proportionnellement plus nombreuses (54,5 %) à avoir eu recours à ce type de rites comparativement aux personnes non racisées (35,7 %) ( $\chi^2(1, N = 767) = 3.2826 ; p = 0.07$ ). Enfin, il semble que la réalisation de rites numériques tende à être significativement liée au niveau de revenus : plus les revenus augmentent et plus les répondants ont eu tendance à réaliser au moins un rite numérique ( $\chi^2(4, N = 762) = 9.0973 ; p = 0.0587$ ). Vu le faible nombre de répondants pour certaines de ces catégories, obtenir un résultat significatif est difficilement envisageable. Il apparaît cependant pertinent de présenter ces tendances, avec les précautions que cela suppose. À la lumière de ces résultats, une seule variable sociodémographique est donc clairement et significativement associée à l'utilisation de rites funéraires numériques soit celle d'appartenir à la religion chrétienne.

**Tableau 3 Rites numériques réalisés en fonction des caractéristiques sociodémographiques**

Variable	Au moins 1 rite numérique : Nombre (%)		Différence $\chi^2(p)$
	Oui	Non	
<b>Genre</b>			0,03 (0,85)
<i>Femme</i>	428 (63,6)	245 (36,4)	
<i>Homme</i>	62 (64,6)	34 (35,4)	
<b>Âge</b>			2,63 (0,85)
<i>18-29</i>	35 (62,50)	21 (37,50)	
<i>30-39</i>	91 (62,33)	55 (37,67)	
<i>40-49</i>	96 (61,54)	60 (38,46)	
<i>50-59</i>	117 (66,10)	60 (33,90)	
<i>60-69</i>	122 (66,30)	62 (33,70)	
<i>70-79</i>	29 (64,44)	16 (35,56)	
<i>≥ 80</i>	1 (33,33)	2 (66,7)	
<b>Vit seul(e)</b>			0,93 (0,33)
<i>Oui</i>	128 (66,67)	64 (33,33)	
<i>Non</i>	363 (62,80)	215 (37,20)	
<b>Avoir des enfants</b>			0,11 (0,74)
<i>Oui</i>	346 (63,49)	199 (36,51)	
<i>Non</i>	145 (64,73)	79 (35,27)	
<b>Autochtone</b>			3,55 (0,06)
<i>Oui</i>	19 (82,61)	4 (17,39)	
<i>Non</i>	467 (63,45)	269 (36,55)	
<b>Racisé(e)</b>			3,28 (0,07)
<i>Oui</i>	10 (45,45)	12 (54,55)	
<i>Non</i>	479 (64,30)	266 (35,70)	
<b>Religion</b>			7,14 (0,03)*
<i>Chrétienne</i>	291 (60,63)	189 (39,38)	
<i>Aucune</i>	157 (68,86)	71 (31,14)	
<i>Autre</i>	14 (82,35)	3 (17,65)	
<b>Travailleurs (euses) actifs (ives)</b>			1,4 (0,24)
<i>Oui</i>	301 (62,32)	182 (37,68)	
<i>Non</i>	191 (66,55)	96 (33,45)	

<b>Travailleurs (euses) actifs (ives)</b>			9,1 (0,06)
<15 000	13 (76,47)	4 (23,53)	
≥15 000 ≤24 999	40 (72,73)	15 (27,27)	
≥ 25 000 ≤49 999	103 (71,53)	41 (28,47)	
≥50 000 ≤ 99 999	171 (60,00)	114 (40,00)	
≥100 000	161 (61,69)	100 (38,31)	
<b>Diagnostic de COVID-19</b>			1,63 (0,20)
Oui	20 (54,05)	17 (45,95)	
Non	474 (64,40)	262 (35,60)	
<b>Plus d'une perte</b>			1,23 (0,27)
Oui	120 (67,42)	58 (32,58)	
Non	374 (62,86)	221 (37,14)	

\*  $p < 0,05$

### 3.1.3 Relation entre les pratiques rituelles numériques et l'évaluation des perturbations du deuil et de la santé mentale

Les analyses réalisées montrent que le fait d'avoir ou non utilisé les NTIC pour ritualiser la fin de vie et la mort d'une personne proche n'a globalement pas de lien significatif avec d'éventuelles perturbations du deuil (Tableau 4). L'utilisation des NTIC n'est pas reliée non plus à des problèmes de santé mentale ; à l'exception notable de la sous-échelle d'anxiété et d'insomnie du GHQ-28 ( $F(1, 677) = 8,31, p = 0,004$ ). En effet, les personnes qui ont effectué au moins un rite numérique sont significativement plus anxieuses (moyenne : 11,6 ; Écart-type : 0.3482) que les personnes n'en ayant pas fait (moyenne : 10,3 ; Écart-type : 0.2658).

**Tableau 4 Deuil, croissance post-traumatique et santé globale des participants en fonction de l'utilisation des rites numériques**

<b>Variable</b>	<b>Num DF</b>	<b>Den DF</b>	<b>F</b>	<b>p</b>
<b>Deuil (TGI-SR)</b>				
Score total	1	726	0,28	0,5975
Score de deuil prolongé (PGD)	1	732	1,35	0,2460
Score de deuil complexe et persistant (PCBD)	1	726	0,28	0,5987
<b>État de santé globale (GHQ-28)</b>				
Score total	1	650	2,92	0,0880
Anxiété et insomnie	1	677	8,31	0,0041
Dysfonctionnement social	1	670	1,29	0,2557
Symptômes somatiques	1	675	1,92	0,1661
Dépression sévère	1	671	0,00	0,9811
<b>Croissance post-traumatique (PTGI)</b>				
Score total	1	658	1,13	0,2892

Note. Remettre les acronymes des questionnaires validés + les titres du tableau en français

### 3.2 Temporalités et fonctions de l'utilisation des technologies numériques dans les trajectoires du mourir et du deuil

L'analyse des commentaires émis dans les questionnaires complétés a d'une part, permis de préciser les différentes stratégies numériques utilisées par les personnes endeuillées participantes et d'autre part de dégager les multiples contextes et les fonctions liées à leur utilisation. Ainsi, les plateformes de communication virtuelle (p. ex., Zoom, FaceTime, Messenger), les médias sociaux (essentiellement Facebook), les tablettes et les téléphones intelligents, ainsi que les applications numériques permettant les montages de photos et de vidéos, figurent parmi les principales NTIC employées. Au plan des contextes associés à leur utilisation, l'analyse permet de situer deux importantes temporalités : avant le décès — donc au moment de l'hospitalisation et jusqu'au décès — et après le décès. La figure 1 présente les

différentes fonctions associées à l'utilisation des NTIC qui furent relevées par les répondants, selon chacune de ces deux temporalités.

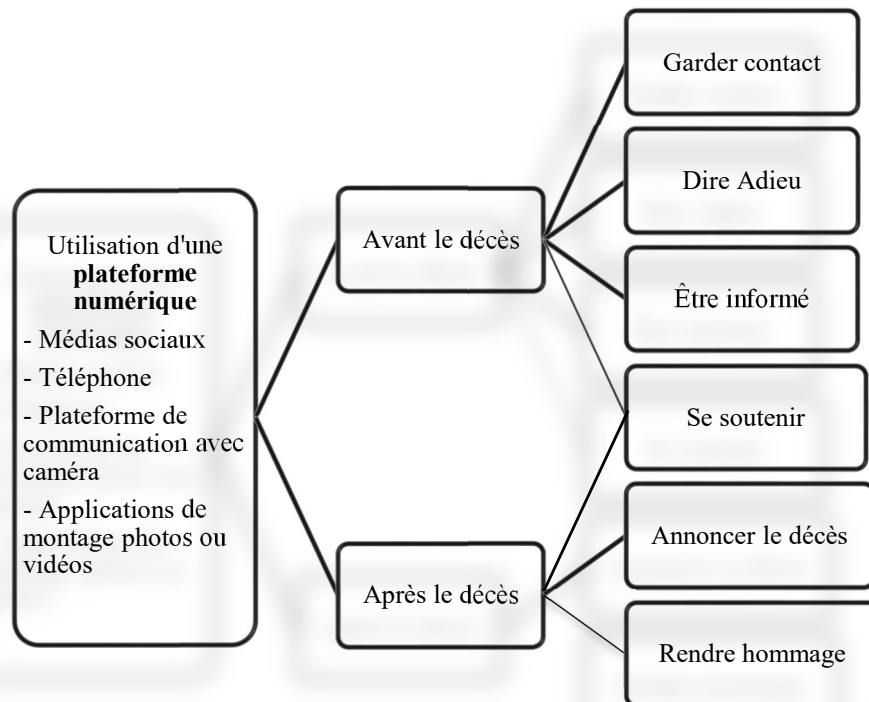


Figure 1 Fonctions de l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication selon les temporalités du mourir

### 3.2.1 Avant le décès

Avant le décès, les répondants ont soulevé quatre fonctions associées à l'utilisation des NTIC, soit de pouvoir : (1) garder contact avec la personne soignée et les membres de l'équipe de soins, (2) être informé, (3) dire adieu à la personne soignée et (4) se soutenir les uns les autres malgré la distance physique.

#### *Garder contact avec la personne soignée et les membres de l'équipe de soins*

L'analyse a permis de préciser différents types de contacts rendus possibles grâce à l'utilisation des NTIC. Ainsi, il y a le maintien d'un contact avec la personne soignée, mais aussi avec les membres de l'équipe de soins, et ce, particulièrement lors de la prise de décisions importantes liées à la condition de santé de la personne en fin de vie.

*Durant le confinement j'ai été le plus présent possible (téléphone et textos quotidiens, course, et visites hebdomadaires (à travers une vitre). Dès son hospitalisation aux soins intensifs : covid : il fut impossible d'aller la voir. Quotidiennement on s'est parlé par téléphone et j'ai été en contact deux fois par jour avec le personnel soignant. (...) À la suggestion du médecin traitant, nous avons pu faire deux rencontres Zoom ; une pour préciser ses volontés de traitement et une dernière le jour de son décès (ID 349).*

Plusieurs personnes répondantes ont également soulevé l'importance du contact visuel permis par les NTIC :

*J'avais [fourni] un cellulaire pour garder un contact visuel par Zoom et à plusieurs reprises [j'ai] insisté pour se qualifier comme proche aidant pour nous rendre auprès d'elle (ID 304).*

*Seulement deux de ses enfants pouvaient être présents au moment de son décès. Les petits-enfants ne pouvaient faire partie des personnes qui l'accompagnaient. Nous avons donc pu la voir par vidéo au moment où elle est partie. Nous n'avons pas pu aller la voir du tout durant les 34 jours qu'elle a passés à l'hôpital (ID 3189).*

#### *Être informé*

Les NTIC semblent avoir également constitué, pour les répondants, d'importantes stratégies pour favoriser le partage d'informations entre les proches aidants des personnes en contexte de fin de vie, et ce, même lors de situations difficiles et en dépit des contraintes sanitaires imposées.

*J'attendais au téléphone l'appel final. Mon père nous donnait des nouvelles le plus souvent qu'il pouvait, mais il ne pouvait pas sortir de la chambre ou sortir son téléphone, car il avait des chemises, visière, lunettes, masque, etc. (ID 1653).*

Les NTIC permettaient donc aux répondants d'être informés directement par la personne en fin de vie ou par les soignants, mais également d'informer les autres personnes concernées.

*On a fait le lien téléphonique entre l'hôpital et ma famille tous les jours. C'est à nous qu'on annonçait les pires nouvelles et je les transmettais à ma famille (ID 1577).*

#### *Dire adieu à la personne soignée*

Bien que constituant une étape douloureuse, le moment de dire adieu à la personne en contexte de fin de vie était généralement souhaité par les répondants et elle a pu être possible grâce à l'utilisation des NTIC. Toutefois, lors de l'analyse, il apparaît que cette utilisation n'ait pas toujours été réalisée selon les souhaits ou les besoins des répondants.

*Ma sœur a pu se rendre à son chevet [de notre père] et nous faire un appel en vidéo, mais ça a duré trois minutes et il n'a pas compris qu'on lui disait adieu... je l'écris et c'est encore très douloureux (ID 924).*

#### *Se soutenir les uns les autres malgré la distance physique*

Pour pallier, entre autres, aux restrictions de contacts sociaux imposées par les mesures sanitaires, les répondants ont utilisé les NTIC en guise de stratégie provisoire de soutien familial.

*Mon frère, j'ai eu la chance de le voir de façon virtuelle presque à tous les jours, car dès le confinement, nous avons commencé en famille à faire une rencontre virtuelle tous les jours à 3h30 et comme il était chauffeur de taxi, chaque fois qu'il le pouvait il se joignait à nous (ID 2651).*

#### *3.2.2 Après le décès*

Les NTIC ont certes été utiles lors de l'accompagnement de la personne en contexte de fin de vie, mais également lors de la période de deuil, après son décès. En effet, cette étude permet de dégager trois autres fonctions des NTIC après le décès : (1) annoncer le décès, (2) tenir une cérémonie funéraire et (3) rendre hommage à la personne défunte.

#### *Annoncer le décès*

Lors de certaines vagues de la pandémie, il était impossible, même pour les proches aidants, d'être au chevet des personnes en contexte de fin de vie, ou de se déplacer pour rencontrer les membres de leurs familles et leurs amis. Les NTIC ont alors pu, parfois, servir à annoncer la nouvelle liée au décès, par téléphone le plus souvent ou encore sur les réseaux sociaux.

*[J'ai fait l'a]nnonce du décès sur mon Facebook (ID 4899).*

#### *Mettre en place une cérémonie funéraire*

Les résultats permettent d'attester de l'importante utilisation des NTIC au regard de la planification et de la réalisation d'une cérémonie funéraire en l'honneur de la personne défunte :

*Mes enfants et moi avons fait une cérémonie diffusée sur le WEB pour les proches, amis et connaissances qui l'ont suivie sur leurs écrans respectifs (ID 5012).*

*Une cérémonie virtuelle de célébration de la vie a été tenue (ID 2415).*

*Enterrement présenté sur Zoom (ID 2799).*

Outre la diffusion d'une cérémonie en groupe, d'autres ont précisé des activités plutôt individuelles ou réalisées dans l'intimité.

*Un prêtre a béni l'urne au salon funéraire et une photo a été envoyée aux proches. Recueillement individuel chacun chez soi à ce moment-là (ID 5026).*

Parfois, les NTIC ont permis de se projeter dans un rituel qui commémore le premier anniversaire du décès, là encore, sans rassemblement physique.

*Nous aimerions souligner son premier anniversaire de décès, mais cette fois-ci ce sera virtuel chacun chez soi (moment de silence, bougie, textes, pensées et photos partagées). Le jour de la date de son décès un an plus tôt (ID 5138).*

Certains ont réellement investi les NTIC pour planifier et célébrer de façon numérique le départ de leur proche.

*J'ai invité tous les gens qui le souhaitaient à me faire parvenir par courrier ou courriel les mots qu'ils auraient aimés lui adresser. Pour ceux qui voulaient garder ces mots confidentiels, j'ai gardé les enveloppes scellées. Pour les autres, j'ai imprimé les messages, les ai lus à haute voix devant sa photo et bougie et nous avons déposé le tout dans le sac avec l'urne afin que ces mots l'accompagnent. J'ai fait réaliser 65 lampions avec sa photo que nous avons distribués aux familles de proches et d'amis qui n'avaient pas le droit d'être présents et leur ai demandé de l'allumer à l'heure de la cérémonie pour être avec nous en pensées (ID 3517).*

*En janvier dernier, cinq semaines après le décès, nous avons lancé des invitations à la famille (enfants, petits-enfants, tantes, cousins, cousines). Nous avons pu réunir plus de 25 personnes par Zoom, avec prières, hommages, diaporama de photos de notre mère et la possibilité à la toute fin de la rencontre pour chacun et chacune de s'exprimer. La durée de la cérémonie durait une trentaine de minutes et les parents ont eu plus d'une vingtaine de minutes pour s'exprimer (ID 5005).*

Aussi, certains répondants mentionnent que l'utilisation des NTIC n'était pas la stratégie qu'ils auraient souhaité initialement utiliser pour rendre hommage à la personne défunte, mais qu'elle a constitué un pis-aller acceptable dans les circonstances.

*Étant donné que le salon funéraire nous offrait la possibilité d'avoir une caméra web nous avons dû opter pour cette option. Seulement 25 personnes présentes et des centaines sur le web (ID 4829).*

*Trois mois après son décès, on a pu enterrer ses cendres, il y a eu une cérémonie et j'ai pu assister par vidéo-conférence. J'aurais aimé être physiquement présente avec mes proches (ID 2053).*

#### *Se soutenir les uns les autres*

Les NTIC ont été également utilisées pour trouver du soutien et du réconfort après le décès.

*On trouve difficile de ne pas les [nos parents] avoir accompagnés comme on aurait voulu. On ne s'est pas encore rencontré les 8 frères et sœurs, à cause du Covid, on le fera quand ce sera permis. On se voit sur tablette, pour le moment (ID 1432).*

*[On a pu] faire un 2ième appel téléphonique aux membres de toute la famille 4-5 mois après le décès (ID 3494).*

#### *Rendre hommage*

L'utilisation des NTIC a véritablement servi à rendre hommage aux personnes défuntes par l'entremise de diverses créations et publications partagées sur diverses plateformes numériques, mais également par la tenue d'une cérémonie funéraire en ligne.

*J'ai créé une publication Facebook avec photos et hommages à ma maman (ID 4804).*

*J'ai réalisé une vidéo de son vécu [de mon conjoint] à partir d'une bande d'images qu'il possédait, j'ai aussi fait un livre souvenir en sa mémoire (ID 2247).*

*[J'ai réalisé un m]ontage vidéo avec trame sonore réunissant les photos de sa naissance [de mon cousin] jusqu'à l'âge de son décès, mise en ligne sur YouTube en mode privé, lien partageable pour nos proches et amis qui souhaitent le regarder (ID 3141).*

D'autres utilisent ces créations numériques lors d'autres occasions avec leurs proches pour parler du défunt en vue de lui rendre hommage et partager des souvenirs.

*Cet été nous allons camper avec la famille de son frère [de ma mère] qui compte 11 enfants (mes cousins-cousines) et de nombreuses autres personnes. Je vais présenter un diaporama avec des photos de sa vie familiale et de ses activités en compagnie de mes cousins-cousines et amis qui seront présents. On va lui rendre l'hommage qu'elle mérite en parlant d'elle et en lisant un beau texte (ID 5066).*

En somme, en contexte d'une distanciation sociale imposée par les restrictions sanitaires pandémiques, les personnes éprouvées par l'accompagnement d'une personne en fin de vie ou par son décès ont ressenti le besoin d'utiliser des stratégies efficaces et accessibles afin de pallier aux obstacles que la situation engendre sur leurs relations, leur capacité de communication, ainsi que sur les rites funéraires souhaités. L'utilisation des NTIC a donc, entre autres, permis aux répondants de maintenir le lien avec les personnes qui leur sont significatives et le personnel soignant, mais aussi de trouver du réconfort et du soutien, et d'honorer, différemment, la mémoire de la personne défunte. Les NTIC se sont donc avérées des stratégies utilisées pour y parvenir, et ce, à travers chacune des temporalités traversées. L'appréciation de cette utilisation est toutefois très relative et n'apparaît pas comme un moyen en mesure de remplacer les rites et autres pratiques traditionnelles et en personne.

#### **Discussion**

Cette étude montre que peu de personnes ont utilisé les NTIC pour ritualiser le décès d'une personne significative, malgré les restrictions importantes qui limitaient les pratiques traditionnelles ou habituelles. Cette faible utilisation et l'appréciation très modérée de ces

pratiques permet d'affirmer que ces technologies ne sont actuellement pas en mesure de remplacer les rites traditionnels et les interactions sociales en présence. Pour un bon nombre de répondants, il semble qu'il soit difficile de trouver le sens de l'usage de ces NTIC, qui peuvent demeurer étrangères à leur culture. On peut également supposer que le fait que les rites numériques ne permettent pas les contacts physiques entre les personnes peut en limiter les bienfaits perçus. Dans ce contexte, se pourrait-il que les personnes aient préféré reporter la réalisation des rites, plutôt que de privilégier les formes numériques ?

Peu de caractéristiques distinguent significativement les personnes qui ont utilisé ou non les NTIC, à l'exception de leur appartenance déclarée à la religion chrétienne. Cette différence peut s'expliquer par le fait qu'au Québec, lorsqu'on s'identifie à la tradition chrétienne, les rites funéraires traditionnels ont une signification importante pour dire adieu à un proche. Ces rites permettent peut-être de « ré-actualiser » des rites déjà vécus dans la lignée familiale et pour laquelle la religion joue le rôle d'inscription dans une tradition et une mémoire (Hervieu-Léger, 1993). Ces personnes ont donc pu ressentir la nécessité d'avoir recours à des rites funéraires de substitution pour combler leurs besoins de sens et pour manifester leurs sentiments face à la personne décédée. Insatisfaits des rites funéraires offerts par les institutions, et qui pouvaient sembler insignifiants culturellement, il est possible qu'ils se soient tournés vers de nouvelles pratiques leur permettant de manifester leurs sentiments, leurs valeurs et leurs croyances. Cette hypothèse pourrait également expliquer les relations positives, mais non significatives, entre cette utilisation des NTIC et le fait pour le répondant de s'identifier comme autochtone ou racisé. Concernant la relation possible mais non significative entre le niveau de revenu et l'utilisation des NTIC, celle-ci va dans le sens de ce que les écrits scientifiques constatent : le niveau socioéconomique a une influence sur le type et la fréquence d'utilisation des NTIC (Khan et al., 2016 ; Zillien, et Hargittai, 2009 ; Van Dijke, 2005).

L'analyse des données qualitatives permet surtout de décrire les restrictions et les empêchements aux pratiques d'accompagnement en fin de vie et post-mortem habituelles vécus. On ne retrouve que très peu de témoignages favorables à l'utilisation des NTIC lors de la trajectoire du mourir de leur proche. Pourtant, théoriquement, selon l'évolution des dernières années, le numérique aurait pu constituer un lieu d'investissement symbolique permettant d'innover et d'exercer une certaine créativité. Mais ce n'est pas le cas dans cette étude.

Cette étude montre également que le fait d'avoir ou non utilisé les NTIC pour ritualiser la fin de vie et la mort d'une personne significative n'a pas de lien avec d'éventuelles complications du deuil ou des problèmes de santé mentale. La seule exception observée est liée à la sous-échelle d'anxiété et d'insomnie du GHQ-28 : les personnes qui ont effectué au moins un rite numérique sont significativement plus anxieuses que les personnes n'en ayant pas fait. Il n'est toutefois pas possible, à partir des tests utilisés, de déterminer le sens de cette relation. Il n'est par conséquent pas possible de déduire si le fait d'avoir réalisé des rites numériques a eu une influence sur la santé des personnes endeuillées ; ou si c'est l'inverse (p.ex. parce qu'elles sont anxieuses et insomniaques, elles utilisent les NTIC). Il est également possible que les répondants plus anxieux aient davantage ressenti le besoin de réaliser des rituels malgré les empêchements et donc d'investir dans les NTIC. En effet, les personnes ayant des traits associés à l'anxiété, au stress ou au trauma peuvent avoir tendance à développer des mécanismes d'adaptation sous forme de rituels, afin de regagner un sentiment de contrôle sur la situation vécue (Hobson et al. 2017, p. 264). A contrario, il est également possible que le fait de devoir utiliser des moyens numériques sans y être familier puisse être une source d'anxiété chez les populations moins familières avec les outils numériques. Enfin, en situation non pandémique, les salons funéraires s'occupent en général de toutes les dimensions de disposition du corps et de cérémonies funéraires. Avec les restrictions, les personnes endeuillées ont dû faire face à une nouvelle responsabilité en ne pouvant compter que sur elles-mêmes pour ritualiser le décès de leur proche. Si cela a pu avoir certains effets positifs au plan de la signification de ces rites créés (Cherblanc et al., 2021), cela a également entraîné de nouvelles adaptations dans cette période de crise qui en comptait déjà énormément. Ainsi, l'anxiété pourrait être une conséquence de

cette utilisation des NTIC pour marquer la fin de vie et le décès d'une personne significative. Cette relation et les potentielles variables explicatives, confondues ou alternatives, de cette relation demeurent donc à explorer.

## **Conclusion**

### *Forces et limites de l'étude*

L'étude présentée ici apporte de nouvelles connaissances très pertinentes sur la question de la place et du rôle du numérique dans l'expérience du deuil. L'une des originalités de cette étude est qu'elle prend en compte la temporalité du mourir dans la ritualisation numérique alors que les études précédentes ne considéraient pas ou peu les pratiques précédant le décès. Notre étude propose aussi une autre perspective sur cette utilisation des NTIC en contexte de fin de vie, qui allie description des pratiques réalisées et évaluation de leur appréciation par les personnes concernées elles-mêmes. De plus, tel que recommandé par certaines spécialistes du sujet (Bourdeloie et Minodier, 2016), notre étude mobilise une méthodologie qui allie données quantitatives et qualitatives.

Les résultats de cette étude doivent cependant être interprétés en tenant compte de certaines limites. D'abord, le questionnaire étant auto-administré, certaines questions peuvent avoir été mal comprises et les réponses moins spontanées que lors d'une entrevue. Par ailleurs, les participants n'ont pas recours à de l'aide pour comprendre le sens des questions et le sens donné à certains termes peut varier. Les limites inhérentes à la constitution d'un échantillon de volontaires s'appliquent également (Jager et al., 2017).

### *Synthèse et enjeux*

Cette étude visait à évaluer, dans le contexte de la pandémie de COVID-19, dans quelle mesure les NTIC ont été mobilisées par les personnes confrontées au décès d'un proche et quels ont été les impacts de cette utilisation sur leur vécu du deuil et leur santé globale. Les analyses montrent que ces technologies ont été utilisées par une minorité de répondants (de 2,3 % à 23,5 % selon les pratiques numériques) et qu'elles ont été moyennement appréciées (de 48,8 % à 62,6 %). Outre le fait que les NTIC aient été peu nombreuses (essentiellement : médias sociaux, téléphone ou tablette avec caméra et applications de montage photo ou vidéo), leur utilisation n'est pas corrélée aux indicateurs de santé mentale et de vécu du deuil utilisés. Le seul lien significatif se trouve entre ces pratiques numériques et l'indicateur d'anxiété et d'insomnie. Le fait d'avoir mobilisé des stratégies d'adaptation à la perte utilisant les NTIC pour ritualiser la fin de vie et le décès d'une personne significative ne semble donc pas avoir particulièrement eu d'effets sur le deuil et la santé des répondants.

Ainsi, l'appréciation nuancée des rites numériques peut s'expliquer par le fait que, si les NTIC rapprochent virtuellement les personnes, elles peuvent également maintenir une certaine distance face aux événements notamment concernant les émotions ressenties. Tout d'abord, ces moyens technologiques renforcent l'individualisation de l'expérience : la mort et le deuil se trouvent décollectivisés. Il apparaît ainsi que les NTIC ne remplacent pas le soutien social qui est si important dans ces moments où chacun a besoin de lieux physiques pour les échanges et les partages qui vont au-delà des mots. Également, il est tout à fait possible de passer à côté de la souffrance de personnes endeuillées, parce qu'elle n'apparaît pas en ligne alors qu'elle serait plus perceptible en présence.

Certains de ces outils numériques s'accompagnent également d'enjeux particuliers dans le vécu du deuil. Par exemple, des plateformes comme Facebook rappellent à certaines dates (souvent chaque année) des publications ou des photos qui ont été publiées précédemment. Le surgissement inattendu et visuellement explicite rappelant ces décès peut

susciter des malaises importants chez les personnes endeuillées et chez les membres de leur entourage. Ce sont en effet les algorithmes de ces outils qui « décident » de ramener les personnes endeuillées vers la perte vécue, quel que soit le souhait réel des utilisateurs de ces services à ce moment-là, ce qui en soit soulève certains enjeux éthiques.

Pour l'heure, on ne peut que s'interroger : lorsque l'épidémie tirera à sa fin, fera-t-on encore usage des NTIC pour la fin de vie et les cérémonies funéraires, ou cela constituera-t-il un usage d'exception pour de rares occasions (par exemple les personnes expatriées ou très éloignées) ? Les personnes endeuillées vont-elles changer leur façon de réaliser ces rites ?

Selon de récents témoignages d'intervenants funéraires consultés, les NTIC pourraient demeurer utiles pour préparer les cérémonies (par Zoom ou Teams) et pour enregistrer sous une forme vidéo la cérémonie funéraire, afin de pouvoir la revoir par la suite. Mais cela ne semble pas aller au-delà de ces types de pratique. En effet, le peu d'usage des NTIC pendant la pandémie laisse à penser que les individus ont encore besoin de contacts chaleureux et de soutien social physiquement ressenti pour partager la fin de vie et le deuil.

## Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. APA.
- Babis, D. (2021). Digital mourning on Facebook : the case of Filipino migrant worker live-in caregivers in Israel. *Media, Culture & Society*, 43(3), 397-410. <https://doi.org/10.1177/0163443720957550>
- Bacqué, M-F. 2020. La mort réduite à une donnée. Dans E. Hirsch (dir.), *Pandémie, éthiques, pratiques et société*. Cerf.
- Beaunoyer, E., Dupéré, S. et Guitton, M. J. (2020). COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies. *Computers in Human Behavior*, 111, 106 424. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106424>
- Beaunoyer, E. et Guitton, M. J. (2021). Cyberthanatology: Death and Beyond in the Digital Age. *Computers in Human Behavior*, 106 849. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106849>
- Beaunoyer, E., Hiracheta Torres, L., Maessen, L. et Guitton, M. J. (2020). Grieving in the digital era: Mapping online support for grief and bereavement. *Patient Education & Counseling*, 103(12), 2515-2524. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.013>
- Bourdaloie, H. (2019). Les impuretés du travail de l'ethnographe sur un terrain sensible. Deuil en ligne et traces numériques des morts. *Recherches qualitatives*, 38(2). <https://doi.org/10.7202/1064929ar>
- Bourdaloie, H. et Minodier, C. (2016). A statistical survey on death and digital practices Reflexivity on methodological biases. *D'une enquête statistique sur mort et numérique Réflexivité sur des biais méthodologiques.*, 9(1), 23-51.
- Brubaker, J. R., Hayes, G. R. et Dourish, P. (2013). Beyond the Grave: Facebook as a Site for the Expansion of Death and Mourning. *The Information Society*, 29(3), 152-163. <https://doi.org/10.1080/01972243.2013.777300>
- Carroll, B. et 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. <https://doi.org/10.1177/0270467610380006>
- Certeau, M. de, et Giard, L. (1987). *La faiblesse de croire* (Ser. Esprit). Seuil.
- Cherblanc, J., Zech, E., Gauthier, G., Verdon, C., Simard, C, Bergeron-Leclerc, C. Grenier, J., Maltais, D., Cadell, S. Bacqué, M.-F., Sani, L. (2021, octobre). Sociographie des ritualités funéraires en temps de pandémie : des rites empêchés aux rites appropriés. *Revue canadienne de sociologie / Canadian Review of Sociology* (soumis).
- Cherblanc, J., Grenier, J. (2021. 8 octobre). *Les restrictions aux ritualités funéraires en temps de pandémie : entre privation et créativité*. Conférence mensuelle du RQSPAL, Canada., <https://www.youtube.com/watch?v=7Wb7TYNoFQ0>
- Christensen, D. R., Hård af Segerstad, Y., Kasperowski, D. et Sandvik, K. (2017). Bereaved Parents' Online Grief Communities : De-Tabooing Practices or Relation-Building Grief-Ghettos? *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 61(1), 58-72. <https://doi.org/10.1080/08838151.2016.1273929>
- Cohen, S., Janicki-Deverts, D., Turner, R. B., & Doyle, W. J. (2015). Does hugging provide stress-buffering social support? A study of susceptibility to upper respiratory infection and illness. *Psychological science*, 26(2), 135–147. <https://doi.org/10.1177/0956797614559284>
- Cooper, L. (2021). Kaddish During COVID: Mourning Rituals During a Pandemic. *Contemporary Jewry*, 1-31. <https://doi.org/10.1007/s12397-021-09395-x>
- Dilmaç, J. A. (2018). The New Forms of Mourning: Loss and Exhibition of the Death on the Internet. *Omega*, 77(3), 280-295. <https://doi.org/10.1177/0030222816633240>
- Dreisoerner, A., Junker, N. M., Schlotz, W., Heimrich, J., Bloemeke, S., Ditzen, B. et van Dick, R. (2021). Self-soothing touch and being hugged reduce cortisol responses to stress: A randomized controlled trial on stress, physical touch, and social identity. *Comprehensive Psychoneuroendocrinology*, 8, 100091. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cpnec.2021.100091>

- Gamba, F. (2018). Coping With Loss: Mapping Digital Rituals for the Expression of Grief. *Health Communication*, 33(1), 78-84. <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1242038>
- Giaxoglou, K. (2015). Entextualising mourning on Facebook: Stories of grief as acts of sharing. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21(1-2), 87-105. <https://doi.org/10.1080/13614568.2014.983560>
- Gibbs, M., Meese, J., Arnold, M., Nansen, B. et Carter, M. (2015). #Funeral and Instagram: death, social media, and platform vernacular. *Information, Communication & Society*, 18(3), 255-268. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2014.987152>
- Gibson, A., Wladkowski, S. P., Wallace, C. L. et Anderson, K. A. (2020). Considerations for Developing Online Bereavement Support Groups. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 99-115. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745727>
- Gibson, M. (2017). Grievable lives: avatars, memorials, and family 'plots' in Second Life. *Mortality*, 22(3), 224-239. <https://doi.org/10.1080/13576275.2016.1263941>
- Goveas, J. S. et Shear, M. K. (2020). Grief and the COVID-19 pandemic in older adults. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(10), 1119-1125. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.021>
- Haverinen, A. (2015). Facebook, Ritual and Community—Memorialising in Social Media. *Ethnologia Fennica*, 42, 7-22.
- Hertenstein, M. J., Keltner, D., App, B., Bulleit, B. A., & Jaskolka, A. R. (2006). Touch communicates distinct emotions. *Emotion (Washington, D.C.)*, 6(3), 528–533. <https://doi.org/10.1037/1528-3542.6.3.528>
- Hobson, N. M., Schroeder, J., Risen, J. L., Xygalatas, D. et Inzlicht, M. (2017). The Psychology of Rituals: An Integrative Review and Process-Based Framework. *Personality and Social Psychology Review*, 22(3), 260-284. <https://doi.org/10.1177/1088868317734944>
- Horsti, K. (2019). Digital materialities in the diasporic mourning of migrant death. *European Journal of Communication*, 34(6), 671-681. <https://doi.org/10.1177/0267323119886169>
- Irwin, M. D. (2015). Mourning 2.0—Continuing bonds between the living and the dead on Facebook. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 72(2), 119-150. <https://doi.org/10.1177/0030222815574830>
- Khan, A. S., ur Rahman, A., et Qazi, L. T. (2016). The relationship between internet usage, socioeconomic status, subjective health and social status. *Business & Economic Review*, 8(SE), 67-82. <https://doi.org/10.22547/BER/8.SE.5>
- Lagerkvist, A. (2015). The netlore of the infinite: death (and beyond) in the digital memory ecology. *New Review of Hypermedia & Multimedia*, 21(1/2), 185-195. <https://doi.org/10.1080/13614568.2014.983563>
- Lagerkvist, A. et Andersson, Y. (2017). The grand interruption: death online and mediated lifelines of shared vulnerability. *Feminist Media Studies*, 17(4), 550-564. <https://doi.org/10.1080/14680777.2017.1326554>
- Laurent, J., Biroté, C. et Cocoo, J. (2018). Images de la mort et ritualisation du deuil sur les réseaux socionumériques : des usages de Facebook en contexte autochtone. *Frontières*, 29(2). <https://doi.org/10.7202/1044165a>
- Lowe, J., Rumbold, B. et Aoun, S. M. (2020). Memorialisation during COVID-19: implications for the bereaved, service providers and policy makers. *Palliative Care & Social Practice*, 1-9. <https://doi.org/10.1177/2632352420980456>
- Mayland, C. R., Harding, A. J. E., Preston, N. et Payne, S. (2020). Supporting Adults Bereaved Through COVID-19: A Rapid Review of the Impact of Previous Pandemics on Grief and Bereavement. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), e33-e39. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.012>
- Mitchell, L. M., Stephenson, P. H., Cadell, S., & Macdonald, M. E. (2012). Death and grief on-line: Virtual memorialization and changing concepts of childhood death and parental bereavement on the Internet. *Health Sociology Review*, 21(4), 413-431. <https://doi.org/10.5172/hesr.2012.21.4.413>

- Muturi, I., Freeman, S. et Banner-Lukaris, D. (2020). Virtual Funerals During COVID-19 and Beyond. *Innovation in Aging*, 4(Supplement\_1), 966-966.  
<https://doi.org/10.1093/geroni/igaa057.3530>
- Myles, D., Cherba, M. et Millerand, F. (2019). Situating Ethics in Online Mourning Research: A Scoping Review of Empirical Studies. *Qualitative Inquiry*, 25(3), 289-299.  
<https://doi.org/10.1177/1077800418806599>
- Nansen, B., Kohn, T., Arnold, M., van Ryn, L. et Gibbs, M. (2017). Social Media in the Funeral Industry: On the Digitization of Grief. *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 61, 73-89. <https://doi.org/10.1080/08838151.2016.1273925>
- Pfefferbaum, B. et North, C. S. (2020). Mental health and the Covid-19 pandemic. *New England Journal of Medicine*, 383(6), 510-512.  
<https://doi.org/10.1056/NEJMp2008017>
- Refslund Christensen, D. et Gotved, S. (2015). Online memorial culture: an introduction. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21(1-2), 1-9.  
<https://doi.org/10.1080/13614568.2015.988455>
- Roberge, M. (2017). Pratiques commémoratives de jeunes en deuil. *Frontières*, 29(1).  
<https://doi.org/10.7202/1042982ar>
- Selman, L. E., Chamberlain, C., Sowden, R., Chao, D., Selman, D., Taubert, M. et Braude, P. (2021). Sadness, despair and anger when a patient dies alone from COVID-19: A thematic content analysis of Twitter data from bereaved family members and friends [Article]. *Palliative Medicine*, 35(7), 1267-1276.  
<https://doi.org/10.1177/02692163211017026>
- Selman, L. E., Sowden, R. et Borgstrom, E. (2021). 'Saying goodbye' during the COVID-19 pandemic: A document analysis of online newspapers with implications for end of life care [Article]. *Palliative Medicine*, 35(7), 1277-1287.  
<https://doi.org/10.1177/02692163211017023>
- Van Dijk J (2005) *The Deepening Divide: Inequality in the Information Society*. London: SAGE.
- van Ryn, L., Meese, J., Arnold, M., Nansen, B., Gibbs, M. et Kohn, T. (2019). Managing the consumption of death and digital media: The funeral director as market intermediary. *Death Studies*, 43(7), 446-455. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1522387>
- Wallace, C. L., Wladkowski, S. P., Gibson, A. et White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: considerations for palliative care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), e70-e76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>
- Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W. et Pitsillides, S. (2012). Does the internet change how we die and mourn? Overview and analysis. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 64(4), 275-302. <https://doi.org/10.2190/OM.64.4.a>
- World Health Organisation (WHO) (2021). *ICD-11 for mortality and morbidity statistics*.  
<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
- Zillien, N., et Hargittai, E. (2009). Digital distinction: Status-specific types of internet usage. *Social Science Quarterly*, 90(2), 274-291. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6237.2009.00617.x>