



Comprendre la cyberthanatologie dans une perspective de santé communautaire : étude des manifestations de soutien au deuil dans les espaces numériques

Thèse

Elisabeth Beaunoyer

Doctorat en santé communautaire
Philosophiæ doctor (Ph. D.)

Québec, Canada

© Elisabeth Beaunoyer, 2022

**Comprendre la cyberthanatologie dans une perspective de santé
communautaire : Étude des manifestations de soutien au deuil dans les
espaces numériques**

Thèse

Elisabeth Beaunoyer

Sous la direction de :

Matthieu J. Guitton, directeur de recherche

Résumé

Les technologies numériques ont révolutionné tous les aspects de la vie sociale humaine. La mort et ses phénomènes associés n'y font pas exception, entraînant une renégociation des interactions entre les vivants et les morts. Afin d'approfondir et de structurer la compréhension de ces interactions avec et au sein du cyberspace, cette thèse introduit le concept de cyberthanatologie, défini comme étant l'articulation entre la mort et tous les phénomènes qui y sont reliés avec et au sein des espaces numériques. Prenant appui sur une approche de recherche descriptive, nos travaux visent à documenter et à comprendre les phénomènes d'appropriation par la société des espaces virtuels comme espaces d'interaction, de commémoration et de soutien pour les questions relatives à la mort et au deuil. Pour ce faire, trois objectifs sont poursuivis dans le cadre d'un programme de recherche ayant trois volets complémentaires : 1) quantifier et caractériser la présence de production de contenu spontané par des internautes sur le thème de la mort au sein d'une communauté virtuelle, 2) cartographier les ressources en ligne portant sur la mort et le deuil et 3) décrire la présence en ligne d'une des structures d'accompagnement au deuil et à la mort au Québec.

Le premier objectif consiste en une exploration des réactions face à la mort au sein d'une communauté virtuelle dont l'objet central n'est pas spécifiquement lié aux questions de deuil. Notre choix de modèle s'est porté sur une communauté en ligne de fans d'une série populaire connue pour le nombre élevé de décès parmi ses personnages. Plus de 3 500 réactions à la mort de personnages fictifs, publiées sur une période de cinq années, ont été collectées et analysées. Le deuxième objectif a été réalisé à l'aide d'une cartographie exhaustive des sites web portant sur le deuil et la mort dans trois langues ayant une répartition multinationale (anglais, français, espagnol). Pour chaque langue, les sites web ont été collectés via une approche systématique et classés selon leur catégorie (gouvernemental, santé, éducatif, média social, média conventionnel, spirituel), leur pays d'origine et le(s) type(s) de soutien offert (pratique, services, par les pairs, informationnel, ressources). Le troisième objectif a porté sur l'analyse approfondie de l'une des structures d'accompagnement, en explorant spécifiquement la présence en ligne de la Fédération des coopératives funéraires du Québec. Les sites web des coopératives (21) et le site web principal de la Fédération (1) furent

explorés en détail, ainsi que le matériel connexe (par exemple les forums et les pages Facebook). Les résultats confirment que le thème de la mort est abordé spontanément dans l'espace de discussion en ligne dans les jours et même les années suivant la mort du personnage. La cartographie des sites web révèle des variations entre les trois langues à la fois pour les catégories et les types de soutien. L'analyse détaillée des sites web de la Fédération des coopératives funéraires du Québec montre plusieurs caractéristiques influençant l'identité numérique et la mission communautaire de l'institution funéraire.

Ces résultats mettent en évidence que des sources variées peuvent contribuer à la conversation publique sur la mort et le deuil et approfondissent la compréhension multiculturelle du soutien en ligne pour le deuil, en plus d'offrir un portrait du paysage actuel de ressources formelles et informelles d'éducation à la mort et de soutien pour le deuil. La présence en ligne de discours et de contenus liés à la mort et au deuil pourrait contribuer à redonner un sens communautaire à quelque chose qui était traditionnellement perçu comme morbide. Les travaux présentés ici combinent à la fois des avancées théoriques, par la définition de la cyberthanatologie comme un concept émergent à la fois applicable et appliqué, et des avancées sur le plan de nos connaissances pratiques, tant au niveau de la compréhension des mécanismes d'interactions au sein des communautés virtuelles, que par une cartographie représentant un portrait instantané et exhaustif de la situation actuelle. Nos travaux représentent un pas important vers une rationalisation et une optimisation des stratégies d'accompagnement des personnes en deuil et en fin de vie par les espaces numériques et pose les bases d'une plus grande compréhension du rôle des technologies dans les représentations sociétales de la mort et de la manière dont elle est perçue, vécue et acceptée.

Abstract

Digital technologies have revolutionized every aspect of humans' social life. Death and its related phenomena are no exception, triggering a renegotiation of the interactions between the living and the dead. In order to deepen and structure the understanding of these interactions with and within the cyberspace, this Thesis introduces the concept of cyberthanatology, defined as the articulation between death and all related phenomena with and within digital spaces. Using a descriptive research approach, our work aims to document and understand the phenomena of appropriation by the society of virtual spaces as spaces of interaction, commemoration, and support for issues related to death and grief. To do so, three objectives are pursued within three complementary research components: 1) to quantify and characterize the presence of spontaneous content production by Internet users on the theme of death, 2) to map online resources dealing with death and bereavement, and 3) to describe the online presence of one bereavement support structure from Quebec.

This first objective is to explore reactions to death in a virtual community whose central focus is not specifically related to grief issues. We chose as a model an online community of fans of a popular show renowned for the high number of deaths among its characters. Over 3,500 reactions to fictional characters' death posted over five years were collected and analyzed. The second objective was realized with an exhaustive mapping of websites on grief and death in three languages having a multinational worldwide repartition (English, French, and Spanish). For each language, websites were collected through a systematic approach and classified according to their category (governmental, health, educational, social media, conventional media, spiritual), their country of origin, and the type of support they offered (practical support, services, peer support, informational support, resources). The third objective focused on an in-depth analysis of one of the accompanying structures, specifically exploring the online presence of the Quebec Federation of Funeral Cooperatives. The cooperative's websites (21) and the Federation's main website (1) were explored in detail, as well as related material (e.g., forums and Facebook pages). Findings confirm that the theme of death is spontaneously addressed in online discussion spaces in days and years following the character's death. The mapping of websites reveals variations across the three languages in both categories and types of support. Detailed investigation of the websites of the Quebec

Federation of Funeral Cooperatives shows several characteristics influencing the industry's digital identity and community role.

These findings unveil that a variety of sources can contribute to the public conversation about death and grief, deepen the multicultural understanding of online grief support, and offer a portrait of the current landscape of formal and informal death education and grief support resources. The online presence of death and grief-related discourses and contents could help restore a sense of community to something that has been perceived as morbid. The work presented here combines both theoretical advances, through the definition of cyberthanatology as an emerging concept that is applicable and applied, and advances in our practical knowledge, in terms of apprehending the interactions' mechanisms within virtual communities, as well as through a mapping that represents a snapshot – albeit exhaustive – portrait of the current situation. Our work represents an important step towards a rationalization and an optimization of strategies to support bereaved and dying persons through digital spaces and lays the groundwork for a greater understanding of technologies' role in societal representations of death and how it is perceived, experienced, and accepted.

Table des matières

Résumé	ii
Abstract.....	iv
Table des matières	vi
Liste des figures.....	x
Liste des tableaux	xi
Remerciements	xiii
Avant-propos	xv
Introduction	1
Chapitre 1 : La mort et le deuil à l'ère numérique.....	5
1.1. La mort et la technologie	5
1.1.1. La mort	5
1.1.2. Le deuil.....	7
1.1.3. La technologie	15
1.1.4. Historique de l'évolution des relations entre la mort et les médias	26
1.1.5. Conceptualiser les interactions entre la mort et les médias à l'ère numérique ...	32
1.2. Cartographier les phénomènes liés à la mort dans un monde numérisé	35
1.2.1. Identité numérique et cybermort	36
1.2.2. Rituels et communautés	41
1.2.3. Éducation à la mort et pratiques des professionnels de la santé.....	48
1.3. La cyberthanatologie et la santé communautaire.....	52
1.3.1. Les approches de soutien au deuil centrées sur la communauté et la société	54
1.3.2. Le cyberspace et le développement de sociétés éduquées au deuil et à la mort	56
Chapitre 2 : Objectifs, questions et approche de recherche.....	63
2.1. Objectifs et questions de recherche	64
2.2. Approche de recherche	65
2.2.1. Cadre conceptuel	66
2.2.2. Paradigme de recherche	68
2.2.3. Méthodologie générale.....	69

Chapitre 3 : La production de contenu spontané par des utilisateurs sur le thème de la mort au sein d'une communauté virtuelle	72
3.1. Résumé.....	72
3.2. Abstract	73
3.3. Introduction.....	73
3.4. Méthode	78
3.4.1. Collecte des données	78
3.4.2. Analyse des messages	80
3.4.3. Analyses des avatars des contributeurs	82
3.4.4. Analyses temporelles.....	83
3.4.5. Analyses statistiques	83
3.4.6. Considérations éthiques.....	84
3.5. Résultats.....	85
3.5.1. Description de l'échantillon	85
3.5.2. Volume des réactions	87
3.5.3. Caractéristiques temporelles des réactions.....	92
3.6. Discussion	96
3.6.1. Aspects temporels et structurels de la communauté virtuelle	97
3.6.2. Représentations de la mort médiées au sein du cyberspace	98
3.6.3. Approfondir la compréhension de la parasocialité dans le contexte du deuil... ..	100
3.7. Conclusion	102
Chapitre 4 : Cartographie du soutien en ligne pour le deuil et la mort.....	104
4.1. Résumé.....	104
4.2. Abstract	105
4.3. Introduction.....	105
4.4. Méthode	107
4.4.1. Sélection des sites web	107
4.4.2. Analyse des sites web.....	108
4.4.3. Analyse des données	111
4.5. Résultats.....	112
4.5.1. Description de l'échantillon	112

4.5.2. Catégories de sites web	117
4.5.3. Types de soutien.....	119
4.6. Discussion et conclusion.....	130
4.6.1. Discussion	130
4.6.2. Conclusion.....	136
4.6.3. Implications pour la pratique.....	136
Chapitre 5 : Analyse de la présence en ligne d’une structure d’accompagnement au deuil	138
5.1. Résumé.....	138
5.2. Abstract	139
5.3. Introduction.....	139
5.4. Méthode	141
5.5. Le contexte d’une industrie funéraire Canadienne française.....	142
5.6. L’identité numérique d’une institution unique	144
5.6.1. Présence en ligne : identité visuelle et esthétique	144
5.6.2. Présence en ligne : contenu	151
5.7. Rôle communautaire de l’institution.....	153
5.7.1. Éducation à la mort et soutien au deuil	153
5.7.2. Témoin de l’évolution des rituels.....	155
5.7.3. Créer un sentiment de communauté	157
5.8. Le traitement des rituels dans un contexte de crise sanitaire	159
5.9. Conclusion	163
Chapitre 6 : Discussion générale	165
6.1. Analyse contextuelle des principaux résultats de cette thèse.....	166
6.1.1. Considérations méthodologiques de l’approche de recherche	166
6.1.2. Synthèse transversale des résultats.....	170
6.2. Les fondements, les enjeux et l’avenir du concept de cyberthanatologie.....	181
6.2.1. Contribution théorique et pratique de la cyberthanatologie	182
6.2.2. Considérations éthiques des études en cyberthanatologie.....	184
6.2.3. Les inégalités numériques au-delà de la mort	188
6.3. Vers une renégociation de la perception sociétale de la mort.....	191

6.3.1. L'évolution des rituels et des représentations sociétales de la mort à l'ère numérique.....	192
6.3.2. La cyberthanatologie à l'aune de la santé communautaire	196
Conclusion	201
Bibliographie	204
Annexe A.....	232
Annexe B	233
Annexe C	243
Annexe D.....	253
Annexe E	289
Annexe F	295
Annexe G.....	306

Liste des figures

Figure 1 : Exemples de différents types de dernières demeures

Figure 2 : Marshall McLuhan

Figure 3 : Évolution des médias de communication

Figure 4 : Exemples de représentations figuratives de la mort

Figure 5 : Photographie spirituelle de Sir Arthur Conan Doyle

Figure 6 : Opérationnalisation du concept de cyberthanatologie

Figure 7 : Différentes formes de monuments érigés à la mémoire de personnalités publiques

Figure 8 : Réactions de fans à la mort d'un personnage fictif

Figure 9 : Représentation visuelle de l'organisation du forum

Figure 10 : Distribution générale des réactions

Figure 11 : Distribution des réactions selon les caractéristiques des avatars

Figure 12 : Répartition des personnages et des réactions

Figure 13 : Distribution des réactions en fonction du temps d'écran

Figure 14 : Distribution temporelle des réactions

Figure 15 : Les proportions de réactions spontanées et tardives en fonction des caractéristiques des personnages.

Figure 16 : Analyses des délais dans les réactions

Figure 17 : Typologie du soutien en ligne

Figure 18 : Flow chart de l'analyse catégorielle des sites web

Figure 19 : Origine géographique des sites web

Figure 20 : Types de soutien

Figure 21 : Services

Figure 22 : Représentation conceptuelle des thématiques observées au sein des sites web portant sur le deuil et offrant du soutien informationnel

Figure 23 : Interactions entre les différents types de soutien pour chaque langue

Figure 24 : Exemples d'éléments de conception web partagés

Figure 25 : Écran déroulant de la page d'accueil

Figure 26 : Écran déroulant de la Coopérative funéraire du Fjord

Figure 27 : Fenêtre pop-up présentant les mesures sanitaires en lien avec la COVID-19

Liste des tableaux

Tableau 1 : Les 14 « messages » des médias numériques interactifs selon Logan (2010).

Tableau 2 : Les titres de statuts de la communauté

Tableau 3 : Statistiques descriptives des avatars des contributeurs

Tableau 4 : Zone géographique d'origine des sites web

Tableau 5 : Localisation géographique des sites web par langue

Tableau 6 : Les sous-catégories comprises dans la catégorie « autres sites pertinents »

Tableau 7 : Les catégories de sites web selon les types de soutien

Tableau 8 : Nombre de sites web impliqués dans les interactions entre les types de soutien

Tableau 9 : Les sites web des coopératives de la fédération

*Seules les limites de nos esprits définissent
certaines choses comme inconcevables.*

MARC LÉVY

Remerciements

Mes remerciements s'adressent tout d'abord au Professeur Matthieu J. Guitton, Ph.D, qui a agi à titre de directeur de recherche (Maître Jedi, *sensei*) pour la durée de mes études de troisième cycle. Bien que mon parcours doctoral ait officiellement débuté en septembre 2017, notre collaboration a débuté quelques années auparavant. Il m'apparaît évident que mon parcours n'aurait pas été le même sans votre implication. Je tiens à vous témoigner ma plus profonde et sincère gratitude pour votre soutien constant, votre présence, votre écoute et vos précieux conseils qui ont grandement contribué à mon cheminement professionnel et personnel. Votre dévouement envers votre rôle de directeur de recherche est sans commune mesure. Je suis privilégiée d'avoir eu la chance de réaliser mes études doctorales dans de telles conditions. Grâce à votre mentorat, j'ai désormais tous les outils pour entreprendre la prochaine étape de mon parcours professionnel. Je suis également reconnaissante pour cet acte de foi que vous m'avez témoigné en m'accompagnant hors des sentiers battus dans un sujet de thèse peu conventionnel et audacieux, et ce, bien avant que la tournure des événements ne nous en donne raison.

J'aimerais ensuite remercier les Fonds de recherche québécois en santé qui m'ont offert une bourse de formation au Doctorat et les Instituts de recherche en santé du Canada qui m'ont offert une bourse Vanier-Banting. Je remercie également l'Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval pour la bourse de 3e cycle. Celles-ci m'ont permis de me consacrer entièrement à la réalisation de mes travaux de recherche et ont par conséquent grandement contribué à la réussite de mon parcours.

J'aimerais également remercier toutes les personnes qui m'ont été d'une aide remarquable lors de mon parcours de doctorante. En ce sens, j'adresse mes remerciements à Lisandro Hiracheta Torres et Lenn Maessen pour leur contribution à la collecte et l'analyse des données issues de l'article présenté au chapitre 4 présenté dans cette thèse. Je remercie également Prof. Alexandre Guitton pour sa contribution à l'article dont le chapitre 5 fait l'objet. Ces articles n'auraient pas été les mêmes sans vos apports. Le parcours de doctorant ne se limitant pas à la production du présent document, je tiens à souligner l'apport inestimable de collègues et de professeurs qui m'ont permis d'explorer davantage les multiples

facettes de la santé communautaire. En ce sens, je remercie Valérie Desgroseilliers, Prof. Nicolas Vonarx et Prof. Bernard Roy pour cet effort de réflexion collective qui a su se traduire en une publication. Je souligne également le plaisir et la satisfaction que j'ai eus à collaborer avec Prof. Sophie Dupéré et Dre Iva Goeorgieva dans la rédaction d'articles clés en plein cœur de la crise sanitaire. Un dernier merci particulier à ces mentors qui m'ont permis de forger mes premières armes en enseignement, Sophie, Bernard et Anne.

En terminant, je tiens à adresser de sincères remerciements à mon conjoint, mes parents, mes beaux-parents, ma grand-mère, ma sœur, mes tantes Marie-Paule et Madeleine ainsi qu'à mes amis Élisabeth et Dave. Vous qui n'avez pas cessé de croire en moi, de me soutenir et de m'encourager au cours de ces dernières années, et tout particulièrement durant la dernière année. J'aimerais également remercier membres de la famille, amis et collègues qui ont contribué, de près ou de loin, à rendre ce parcours de vie plus agréable et sain. J'adresse un merci particulier qui se passe d'explications à Samuel et à Jean-Lou. À vous tous, la foi inébranlable que vous avez eue en moi a été ma lumière d'Eärendil, m'éclairant dans les endroits les plus sombres où toutes les autres lumières étaient éteintes.

À tous, votre soutien, votre compréhension et votre présence ont contribué à la réalisation de ce projet qui constitue une réalisation importante dans mon parcours académique, mais également, et surtout, dans mon parcours de vie.

Ma dernière pensée s'adresse à Marcel et Rosy, sans qui le thème de cette thèse n'aurait su voir le jour. Je suis reconnaissante du privilège que j'ai eu de parcourir les aléas de la vie à vos côtés et ce, jusqu'à son tout dernier instant.

Avant-propos

Cette thèse a été réalisée dans le cadre du programme de Doctorat en santé communautaire à l'Université Laval. La santé communautaire renvoie à une large diversité de réalités et présente plusieurs chevauchements avec des domaines connexes des sciences de la santé, comme la santé publique, la médecine, les sciences infirmières, la psychologie, mais aussi avec d'autres domaines des sciences sociales. À l'instar de l'idée de santé, celle de santé communautaire semble relativement évidente et pourtant, elle devient plutôt abstraite quand vient le temps de la définir. Comme plusieurs courants et perspectives parcourent le champ de la santé communautaire, il apparaît pertinent d'entrée de jeu de préciser brièvement la posture qui a été adoptée dans la réalisation de cette thèse¹. La santé communautaire porte une conception de la santé qui nécessite de diriger le regard vers les dimensions individuelles, communautaires et sociétales de la vie. La santé est réfléchie non pas comme une norme à atteindre et à maintenir, mais comme une condition d'existence à instituer en fonction de sa propre subjectivité et en fonction des règles de convenance qui contraignent l'appartenance à un milieu de vie. La santé est ainsi intimement reliée aux exigences du milieu de vie social (voire communautaire) et elle se pense et se définit dans ce dialogue entre le milieu et le sujet qui l'habite. La santé communautaire présente plusieurs rapprochements avec le champ de la promotion de la santé, notamment quant aux principes de participation et d'« *empowerment* » qui sont centraux à la conception de la santé adoptée ici.

Cette thèse de Doctorat a pour objectif principal de documenter et de comprendre les phénomènes d'appropriation par la société des espaces numériques comme espaces d'interaction, de commémoration et de soutien pour les questions relatives à la mort et au deuil. La thèse est composée de 6 chapitres, rédigés intégralement par la candidate. Certains chapitres contiennent toutefois des extraits d'articles publiés comprenant plusieurs

¹ Pour ce faire, je m'appuierai en partie sur l'argumentaire développé dans l'article intitulé « *Practical Implications of Understanding Community Health Through Vitalism in Canadian Community Health Centers* » publié dans la revue *Aporia* en 2021 que j'ai corédigé avec Valérie Desgroseilliers, Nicolas Vonarx et Bernard Roy. Dans cet article, nous traitons de l'idée de santé en s'appuyant sur une approche vitaliste qui puise dans la pensée de Georges Canguilhem (1966).

signataires, mais dont la candidate a toujours été l’auteure principale. Tous les articles présentés dans les chapitres centraux de cette thèse ont été publiés ou soumis en anglais. Ces articles ont été traduits et leur contenu a été bonifié afin d’ajouter détails et précisions lorsque nécessaire. La présentation des textes des chapitres a été uniformisée afin de suivre le même modèle tout au long de la thèse (indépendamment des prérequis des journaux dans lesquels les articles originaux en anglais ont été publiés ou soumis).

Le premier article issu de cette thèse est intitulé « *Cyberthanatology : Death and beyond in the digital age* ». Cet article a initialement été soumis à la revue *Computers in Human Behavior* le 7 janvier 2021 et l’article a été accepté pour publication le 27 avril 2021. Je suis la première auteure de cet article, pour lequel j’ai participé à la conceptualisation et l’écriture, supervisée par Prof. Matthieu J. Guitton, cosignataire. Le chapitre 1 (spécifiquement les sections 1.1.4 et 1.2) revisite plusieurs extraits des trois premières sections de l’article, tandis que le chapitre 6 mobilise en partie l’argumentaire développé à la section 4 de l’article.

Le deuxième article issu de cette thèse est intitulé « *Temporality of online reactions to fictional characters’ death* ». Cet article a été soumis à la revue *Journal of Broadcasting and Electronic Media* le 8 août 2022. Je suis la première auteure de cet article, pour lequel j’ai réalisé sous la direction de Prof. Matthieu J. Guitton (cosignataire de l’article), la conceptualisation, la méthodologie, la collecte de données, l’analyse de données, la visualisation, l’écriture et la révision. Une version traduite et augmentée de cet article est présentée au chapitre 3 de cette thèse.

Le troisième article issu de cette thèse est intitulé « *Grieving in the digital era: Mapping online support for grief and bereavement* ». L’article a été soumis pour publication le 26 novembre 2019 à la revue *Patient Education and Counseling*. L’article a été accepté pour publication le 8 juin 2020. Je suis la première auteure de cet article, pour lequel j’ai réalisé sous la direction de Prof. Matthieu J. Guitton la conceptualisation, la méthodologie, l’analyse de données, la visualisation, l’écriture et la révision et pour lequel j’ai participé à la collecte des données avec Lisandro Hiracheta Torres et Lenn Maessen. Le chapitre 4 de la présente thèse constitue une traduction de l’article original publié auquel des modifications

ont été apportées afin d'intégrer des résultats inédits ainsi que des données publiées dans un document annexe à l'article.

Le quatrième article issu de cette thèse est intitulé « *Online Presence of the Funeral Industry: The Example of the Quebec Federation of Funeral Cooperatives* ». Cet article a été soumis à la revue *OMEGA – Journal of Death and Dying* le 13 janvier 2022 et publié en accès libre le 29 juin 2022. Je suis la première auteure de cet article pour lequel j'ai réalisé sous la direction de Prof. Matthieu J. Guitton (cosignataire de l'article), la conceptualisation, la collecte de données, l'analyse de données, la visualisation, l'écriture et la révision. Le Prof. Alexandre Guitton, cosignataire de l'article, a contribué à la conceptualisation et à l'analyse des données. Une version traduite et augmentée de cet article est présentée au chapitre 5 de cette thèse.

Enfin, les travaux associés à cette thèse ont mené à la publication d'une dizaine d'autres articles de journaux, textes professionnels et chapitres de livre revus par les pairs. Ceux-ci n'ont pas tous été insérés dans la thèse, mais certains passages ont été repris aux endroits pertinents. Toutefois, deux articles particulièrement pertinents dans le cadre de cette thèse ont été ajoutés en Annexe, bien qu'ils ne fassent pas l'objet de chapitres spécifiques. Le premier de ces deux articles est intitulé « *COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies* ». Cet article a initialement été soumis à la revue *Computers in Human Behavior* le 6 avril 2020 et l'article a été accepté pour publication le 9 mai 2020. Je suis la première auteure de cet article pour lequel j'ai participé à la conceptualisation, la visualisation, l'écriture et la révision, sous la direction de Prof. Matthieu J. Guitton (cosignataire de l'article). La Prof. Sophie Dupéré, cosignataire de l'article, a contribué à l'écriture de cet article. Le second article est intitulé « *When popular culture phenomena provide experimental grounds for science: The example of death's perception, bereavement and mourning* ». Cet article a été soumis au *Journal of Science & Popular Culture* le 4 février 2018 et accepté pour publication le 25 février 2018. Je suis la première auteure de cet article, pour lequel j'ai participé à la conceptualisation et l'écriture, supervisée par Prof. Matthieu J. Guitton, cosignataire. Une liste des publications réalisées pendant cette thèse se trouve en Annexe A. Toutes les références mobilisées dans l'ensemble de la thèse se situent à la fin du document et sont présentées sous le format APA 7^e édition.

Introduction

Si la mort peut se mesurer en chiffres et en statistiques, le deuil, lui, est difficilement quantifiable. Au Québec, une hausse moyenne d'environ 2% des décès a été observée au cours des dix dernières années, notamment en raison de la croissance démographique et du vieillissement de la population (Fleury-Payeur et Azeredo, 2021), c'est donc 74 550 personnes qui ont perdu la vie en 2020 (Institut de la statistique du Québec, 2021). Ces chiffres occultent toutefois le nombre de personnes endeuillées qui sont directement ou indirectement affectées par ces décès. Le deuil touche potentiellement chaque individu, et ce, à de multiples reprises au cours de sa vie. Ce faisant, l'expérience du deuil est de plus en plus abordée comme une problématique de santé publique (Aoun et al., 2012 ; Karapliagou et Kellehear, 2016 ; Spiwak et al., 2018), voire de santé communautaire. En effet, l'expérience du deuil n'est ni individuelle ni uniquement sociale, car elle s'inscrit au sein de divers contextes sociaux et culturels. Elle s'accompagne également de rituels funéraires qui varient dans le temps et l'espace, selon les époques et les cultures, faisant de l'expérience du deuil une réalité complexe et plurielle. Récemment, des auteurs ont suggéré qu'un changement de paradigme était nécessaire pour développer des sociétés instruites et cultivées sur le deuil (« *grief literate society* », Breen et al., 2020) et la mort (« *death literacy* », Noonan et al., 2016). Cette évolution devrait passer notamment par l'éducation et l'action via le développement communautaire et la promotion de la santé (Breen et al., 2020). Ainsi, le dialogue sur le deuil ne devrait pas toucher que les individus, mais également les communautés et les systèmes auxquels ils sont intégrés.

En parallèle, le contexte moderne, caractérisé par l'émergence des technologies de l'information et de la communication, exerce une influence différentielle sur les pratiques sociales et culturelles entourant le deuil et de façon plus générale la perception et les représentations de la mort au sein des sociétés. Avec la prépondérance croissante des technologies numériques d'une part et le vieillissement de la population d'autre part, les espaces numériques sont de plus en plus utilisés à des fins de deuil ou de commémoration. En effet, tout comme nos vies, la mort devient de plus en plus imbriquée au sein des espaces numériques, donnant naissance à un nouveau domaine de recherche (Sas et al., 2019) dont l'appellation précise ne semble pas encore faire l'unanimité. Le concept de cyberthanatologie sera introduit dans le cadre de cette thèse et défini comme l'articulation de la mort et de ses phénomènes associés (– thanatologie) avec et au sein du cyberspace (cyber –). Alors que les innovations récentes, spécifiquement l'ubiquité d'Internet, suscitent une explosion de possibilités, les interactions entre les technologies émergentes et la mort ne sont pas un phénomène nouveau. L'histoire est parsemée d'exemples d'interactions entre la mort et les innovations technologiques, que ce soit au travers de la parole, des arts plastiques, de l'écriture, de la presse ou de la photographie (Walter, 2015). Internet ne fait pas exception à cet axiome, les représentations de la mort dans les espaces virtuels n'étant que les plus récents avatars de ce phénomène (Arnold et al., 2018 ; Walter, 2015). Au début du XXI^e siècle, les interactions entre les technologies et la mort se sont multipliées rapidement (Gamba, 2018 ; Roberts, 2004). En effet, de nouvelles façons d'obtenir de l'information, du soutien ou de rendre hommage aux défunts sont désormais accessibles en ligne de multiples façons, par exemple via les médias sociaux, les forums ou les cyberfunérailles (Akhther et Tetteh, 2021 ; Arnold et al., 2018 ; Sofka et al., 2012). Ainsi, Internet fait partie intégrante des écosystèmes de vie auxquels les personnes endeuillées et les communautés appartiennent.

Ce mouvement des représentations de la mort du monde physique vers le cyberspace s'est accéléré et a été exacerbé par la pandémie de COVID-19. D'une part, la pandémie a provoqué non seulement une hausse du nombre de décès au sein de la population québécoise, mais aussi du taux de mortalité standardisé qui atteint une ampleur inégalée dans l'histoire récente (Fleury-Payeur et Azeredo, 2021). D'autre part, les mesures de distanciation sociale ont transformé significativement l'expérience de la mort et du deuil par l'ajout d'un double fardeau pour les personnes endeuillées : l'impossibilité d'être présent aux derniers instants

de la vie d'un proche et le report, voire l'annulation, des rituels funéraires (Beaunoyer, 2020 ; 2021 ; Corpuz, 2021 ; Omonisi, 2020). En effet, alors qu'auparavant le recours aux technologies demeurait optionnel, les mesures de distanciation sociale mises en place dans de nombreux pays à travers le monde ont fait de l'utilisation des espaces numériques l'une des seules alternatives pour mener des rituels funéraires, pour entrer en contact avec un proche en fin de vie ou pour recevoir du soutien social ou professionnel (Beaunoyer et al., 2020a (voir Annexe B) ; Doka, 2021). Pourtant, si les espaces virtuels peuvent être perçus comme des espaces de liberté, ces derniers ne sont pas nécessairement des espaces égalitaires. En effet, les inégalités numériques (différences dans l'accès et l'utilisation des technologies) représentent un des défis les plus importants de l'ère numérique et ont augmenté pendant la pandémie de COVID-19 (Beaunoyer et al., 2020a ; Nguyen et al., 2020 ; Nguyen et al., 2021). Ainsi, même si le phénomène existait bien avant la pandémie de COVID-19, celle-ci a mis en évidence la dépendance de la vie sociale (incluant dans ses dernières étapes) envers les technologies et avec elle, le risque réel de voir les inégalités numériques se transposer à l'expérience de la mort et à ces représentations.

Si les manifestations de la mort et du deuil au sein du cyberspace pouvaient à l'origine être qualifiées de pratiques marginales, l'omniprésence d'Internet est en train de faire de cette évolution des pratiques de deuil dans les modalités virtuelles la nouvelle norme. On assiste ainsi à une révolution de l'expérience de la mort et du deuil à de multiples niveaux. Cette révolution ne touche cependant pas que les pratiques et les rituels, mais également les représentations et les perceptions de la mort et du deuil véhiculées au sein du cyberspace. Alors que les interactions entre les technologies et les rituels entourant la mort et le deuil ont fait l'objet de plusieurs études, et même de quelques revues de la littérature depuis la fin des années 90, celles-ci ont surtout porté sur les pratiques de commémorations et les rituels (voir par exemple Sofka, 1997 ; Stroebe et al., 2008 ; Walter et al., 2012). Ce faisant, l'état des connaissances au sujet de l'éducation à la mort au sein de la sphère numérique est moins développé.

L'objectif général de la thèse est de documenter et comprendre les phénomènes d'appropriation par la société des espaces numériques comme espaces d'interaction, de commémoration et de soutien pour les questions relatives à la mort et au deuil. Pour ce faire,

trois objectifs sont poursuivis au sein de trois volets de recherche complémentaires : 1) quantifier et caractériser la présence de production de contenu spontané par des internautes sur le thème de la mort au sein d'une communauté virtuelle, 2) cartographier les ressources en ligne portant sur la mort et le deuil et 3) décrire la présence en ligne d'une des structures d'accompagnement au deuil et à la mort au Québec.

Cette thèse est composée de six chapitres. Le premier chapitre présente une revue de la littérature sur les interactions entre la mort et les technologies du numérique. Le concept central de cyberthanatologie est proposé dans ce cadre. Le deuxième chapitre présente les objectifs, les questions et l'approche de recherche de cette thèse. Les chapitres 3, 4 et 5 présentent quant à eux les méthodologies spécifiques et les résultats de chacun des volets de recherche. Finalement, le chapitre 6 propose une discussion générale en présentant une synthèse de l'ensemble des résultats et de leur contribution à l'avancement des connaissances, ainsi qu'une réflexion approfondie sur l'apport théorique et pratique du concept de cyberthanatologie et de ses implications pour la santé communautaire ainsi qu'à l'égard de la compréhension de la renégociation des rituels et de la représentation sociétale de la mort.

Chapitre 1 : La mort et le deuil à l'ère numérique

1.1. La mort et la technologie

1.1.1. La mort

Si vivre s'accompagne de plusieurs questionnements, la seule certitude repose sur le fait que cette vie arrivera un jour à son terme. La mort a toujours été un sujet d'intérêt pour les humains, comme en témoignent les traces préhistoriques, les réflexions et interrogations sur l'idée de la mort dans la philosophie et la poésie antique (Fonseca et Testoni, 2011), la littérature romantique (Ariès, 1974) ou l'attention portée à la réalisation de sépultures durables (Walter, 2015). La mort représente un phénomène biologique irréversible qui survient lorsque le corps ne manifeste plus de signes vitaux (Lamb, 1985 ; Waisel et Truong, 1997). Autrement dit, il s'agit du moment, ou plutôt du processus biologique, au cours duquel la vie cesse d'habiter le corps. Si cet énoncé est plutôt évident dans le cas d'organismes biologiques comme les plantes, ce n'est pas le cas avec l'être humain. En effet, des débats en lien avec la détermination de la mort surgirent, notamment en lien avec l'idée de mort cérébrale, mobilisant principalement des expertises médicales, légales et bioéthiques (Kellehear, 2008). En revanche, si la mort peut être définie biologiquement, sa signification s'étend au-delà de la connaissance scientifique (Lamb, 1985) et implique des considérations philosophiques, sociales et sociétales.

L'émergence de la médecine moderne, rationnelle et scientifique, provoqua une transformation profonde de la relation entre la mort et les sociétés humaines. L'approche biomédicale de la mort cherche à répondre à la question « quand (où sous quelles conditions)

une personne meurt-elle [traduction libre] » (Kastenbaum, 2009, p.67). Dans la logique mécanistique qui a présidé aux révolutions industrielles, la recherche de réponse à cette question s'est accompagnée de tentatives de repousser ce moment le plus possible. Les améliorations dans les conditions de vie, les initiatives de santé publique et les avancées scientifiques dans le secteur des soins de santé ont ainsi contribué à réduire les taux de mortalité et à augmenter l'espérance de vie dans le monde occidental (Cutler et al., 2006 ; Field, 1994 ; Lancaster, 1990 ; Northcott et Wilson, 2017). De plus, des changements sociaux et démographiques se sont opérés et ont modifié les structures familiales, favorisant ainsi un déplacement de la responsabilité du soin et de la mort de la famille aux institutions (Field, 1994). La mort ne survient plus à la maison en plein cœur de la famille, mais à l'hôpital, en solitaire (Ariès, 1974). L'idée de la mort ressemble peu à peu à celle d'une maladie à éradiquer (Fonseca et Testoni, 2011 ; Lamb, 1985). Ce faisant, la mort est de plus en plus vue comme un échec sur le plan médical et moins comme une partie inévitable de la vie (Illich, 1990 ; Le Guay, 2008). Alors que la mort fut autrefois commune et familière, elle devint effacée et invisible, voire honteuse (Ariès, 1974). Dès lors, la peur de la mort passe de la peur générale d'une mort prématurée à une prise de conscience que, malgré toutes les merveilles de la médecine, la mort est inévitable (Northcott et Wilson, 2017). La mort est acceptable dans la mesure où elle peut être tolérée par les survivants (Ariès, 1974). De ce fait, un évitement systématique de la mort va s'installer au cours du XX^e siècle (Kastenbaum, 2009). Le langage mortuaire, que ce soient les mots, les gestes ou les attitudes, est oublié et se perd, ce qui amènera certains auteurs à souligner que « les gens ne meurent plus, ils disparaissent » (Le Guay, 2008, p.116). La mort est dorénavant, plus souvent qu'autrement, passée sous silence.

Émergeant à la moitié du XX^e siècle, la thanatologie transformera le débat philosophique et profane sur la mort en s'imposant peu à peu comme un champ interdisciplinaire de la mort touchant à d'autres domaines issus des sciences de la santé (par exemple, la médecine, les soins infirmiers ou la bioéthique), des sciences humaines et sociales (par exemple, la psychologie, la sociologie, l'anthropologie, l'histoire, le droit, l'archéologie ou l'architecture), ainsi que des sciences de l'éducation (Fonseca et Testoni, 2011 ; Kastenbaum, 2009) et contribuera à relancer le dialogue sur la mort et ses composantes sociales. En effet, comme nous l'avons dit plus haut, la mort n'est pas qu'un phénomène

biologique, c'est également un phénomène social et culturellement déterminé (Cann, 2014). La mort peut être abordée comme un concept (Fonseca et Testoni, 2011), mais contrairement au concept de maladie, le concept de mort ne peut pas être appréhendé uniquement par des critères médicaux (Lamb, 1985). Dans une perspective de santé communautaire, la mort peut être conçue comme une expérience de vie normative, c'est-à-dire qu'elle n'est pas un échec à la vie ni le résultat d'une maladie vaincue, mais plutôt l'expérience ultime de la vie, comprise comme un état de transformation (Beaunoyer et al., 2021), auquel nul ne peut se soustraire. Ainsi, la conception de la mort est une construction symbolique qui repose sur nos expériences, nos déductions, nos besoins et, dans une certaine mesure, notre ignorance, qui se développe et se vit au sein d'une communauté ou d'une société caractérisée par des attentes, des règles de convenances² et des symboles (Kastenbaum, 2009). Par ailleurs, l'anthropologie de la mort s'intéresse à ces significations et cherche à comprendre comment la vie persiste, c'est-à-dire les manières dont la mort peut être transcendée de façon à assurer à la fois la continuité de la vie en général et à faire face à la perte d'une personne (Engelke, 2019). Par exemple, elle peut être conçue comme une autre forme de vie, une continuation de la vie, un développement perpétuel ou simplement comme « rien » (Kastenbaum, 2009). La mort implique une transformation de l'identité, des engagements sociaux et des liens d'attachement qui sont tissés tout au long de la vie, lesquels ne disparaissent pas avec le décès, mais continuent d'évoluer, en l'absence de la personne décédée, avec les pratiques de commémorations (Kellehear, 2008). La mort peut également être un agent de changement personnel, politique et social (Cann, 2020 ; Kastenbaum, 2009) et, par conséquent, détient une grande influence dans le système social (Fonseca et Testoni, 2011). La relation sociale entre les morts et les vivants est donc fondamentale à toute société.

1.1.2. Le deuil

Une partie de la relation sociale qui persiste entre les morts et les vivants s'illustre par la notion de deuil. Le deuil est l'une des seules expériences vécues potentiellement par tous

² Les règles de convenances fournissent à la communauté une forme de convention collective implicite et non écrite, qui est compréhensible à tous les individus à travers le langage et le comportement, dont toute soumission ou transgression est nécessairement remarquée (Mayol, 1998).

sur la planète, et ce depuis la nuit des temps. Le deuil peut être défini comme un processus dynamique, omniprésent, hautement individualisé et fortement normatif (Cowles, 1996). Le deuil réfère toujours à un objet « perdu », lequel n'est pas exclusivement la mort d'un proche (par exemple, un divorce, la fin d'une amitié ou d'un partenariat) (Jakoby, 2012). Récemment, de nouvelles terminologies émergent dans la littérature décrivant différents types de pertes, telles que le « deuil écologique » (« *ecological grief* »), désigné comme une réponse émotionnelle à la perte écologique (Cunsolo et Ellis, 2018). Bien que plusieurs définitions existent entourant le deuil, nous présenterons ici une définition à trois volets. Si la langue française ne possède qu'un mot (« deuil ») pour désigner cette réalité complexe, la langue anglaise présente une terminologie plus variée permettant de mettre en évidence ses différentes facettes. En effet, les termes « *grief* », « *mourning* » et « *bereavement* » sont parfois utilisés de façon interchangeable alors qu'ils présentent des significations bien différentes (Buglass, 2010 ; Cowles, 1996). Le terme « *grief* » fait référence à la réaction ou à la réponse émotionnelle personnelle et spontanée de l'individu face à la perte et présente des dimensions émotives, physiques, comportementales, cognitives, sociales et spirituelles (Jakoby, 2012 ; Kastenbaum, 2009). Le terme « *mourning* » englobe toutes formes d'expressions publiques des pensées et des sentiments qui se manifestent conformément aux normes sociales et culturelles (Kastenbaum, 2009). Le « *bereavement* » est le terme objectif ou descriptif référant, entre autres, à un changement de statut social (Kastenbaum, 2009) et est utilisé pour désigner la période qui englobe les expressions personnelles (« *grief* ») et publiques (« *mourning* ») (Buglass, 2010). Ces trois terminologies mettent en évidence trois facettes du deuil, soit la charge émotionnelle, les rituels et l'organisation sociale entourant le décès d'un proche.

L'expression personnelle du deuil (« *grief* ») résulte d'une combinaison unique des aspects émotionnels, cognitifs, comportementaux, physiques, spirituels et sociaux (Cowles, 1996). Les réactions émotionnelles et cognitives sont multidimensionnelles et peuvent inclure le choc, la douleur, la sensation de perte, la colère, la culpabilité, l'anxiété et la peur, la désorganisation des processus mentaux, le sentiment d'être submergé, la solitude et le soulagement (Shuchter et Zisook, 1993). Les réactions comportementales et physiques comprennent par exemple la fatigue, l'agitation, la perte d'appétit, les perturbations du sommeil et des plaintes somatiques (Stroebe et al., 2007). Les réactions physiques peuvent

être de plus grande intensité dans les cas de veuvage, lesquels ont été associés avec un plus haut risque de mortalité (Moon, et al., 2011 ; Shor et al., 2012 ; Sullivan et Fenelon, 2014). Toutefois, une énumération de symptômes ou de conséquences associés au deuil serait réductrice de la complexité de l'expérience de deuil qui peut prendre différentes formes et se manifester de différentes façons. En effet, l'expression personnelle du deuil varie selon des facteurs personnels et contextuels, comme le type de relation ou le contexte entourant le décès (Stroebe et al., 2007), les croyances religieuses (Rosenblatt, 2008), la culture (Rosenblatt, 2008), la présence ou l'absence de soutien et les expériences passées en lien avec la mort (Cowles, 1996). Dans certains cas, le deuil est privé de droits (« *disenfranchised grief* »), c'est-à-dire que le deuil expérimenté par ceux qui subissent une perte n'est pas ou ne peut pas être reconnu, vécu publiquement ou supporté socialement (Doka, 1989). C'est par exemple le cas pour un infirmier ou une infirmière lors du décès d'un patient auquel il ou elle se serait particulièrement attaché(e) (Kastenbaum, 2009). Par conséquent, malgré les repères que fournissent les connaissances scientifiques, le deuil demeure un phénomène social complexe, dont l'expression personnelle peut parfois s'avérer surprenante, voire imprévisible.

Des normes sociales, culturelles et religieuses guident l'expression publique du deuil (« *mourning* ») qui prend la forme de rituels funéraires et commémoratifs. Les rituels funéraires sont fondamentalement sociaux et comprennent des gestes et des paroles à haute valeur symbolique qui accompagnent la fin de vie d'une personne, de l'agonie à la mort, et dont la nature varie selon les époques et les cultures (Bacqué, 2013 ; Metclaf et Huntington, 1991). Le dernier lieu de repos constitue un élément important des rituels funéraires et plusieurs types et formes de sépultures peuvent exister (**Figure 1**). Ainsi, si dans plusieurs cultures, les corps des défunts sont enterrés dans des cimetières, l'apparence des pierres tombales qui accompagnent les sépultures est régie par des normes sociales (Arnold et al., 2018). Les rituels funéraires jouent un rôle d'expression personnelle de la douleur, de la colère ou de la surprise liée au chagrin qui peut être accueillie par les proches (Bacqué, 2013). Dans certaines cultures, le traitement réservé à la dépouille est d'une grande importance dans la transition vers la vie après la mort, comme c'est le cas au Japon, où une « bonne mort » implique que les descendants traitent les restes du défunt avec respect et honneur (Kim, 2016). De façon générale, les coutumes en lien avec la mort sont caractérisées par certains

paradoxes et ambiguïtés difficiles à concilier *a priori*, mais dont la signification se comprend à l'aune du contexte culturel dont il est question (Metclaf et Huntington, 1991). La spiritualité (souvent dans les formes organisées de la religion) joue un rôle important dans l'accompagnement des derniers rituels, notamment via la tenue de services funéraires présidés par un chef ou un porte-parole spirituel dans un lieu de culte (Bacqué, 2013 ; Cann, 2017 ; Northcott et Wilson, 2017). Si la répétition de l'accomplissement des rites apporte une impression rassurante de familiarité entourant la mort d'un proche, ceux-ci ne sont pas automatiquement compris (Bacqué, 2013). Les bénéfices sur la santé mentale et le processus de deuil obtenus à l'issue de la participation aux rituels post-mortem pourraient dépendre de la capacité des personnes endeuillées de les concevoir d'une façon significative pour soi et de la mesure dans laquelle ces rites apportent une forme de soutien (Burrell et Selman, 2022 ; Romanoff et Terenzio, 1998).



(A) Cimetière



(B) Ossuaire

Figure 1 : Exemples de différents types de dernières demeures

À Hallstatt, village en Autriche, se trouvent un cimetière et une chapelle au sein desquels on retrouve deux types de dernières demeures. Des sépultures (A) sont ornées de croix en fer forgées personnalisées et de fleurs. Pratique d'abord conçue afin de faire de la place dans le cimetière, les ossements étaient déterrés après dix ou vingt ans et les crânes étaient déposés dans la chapelle Saint-Michel (« *Michaelskapelle* » en allemand). Les crânes déposés dans l'ossuaire (B) sont peints afin d'arborer les noms des défunts, la date de leur décès et un symbole identitaire significatif (feuilles de chêne : la gloire; feuilles de laurier : la victoire; feuilles de lierre : signe de vie; roses : signe d'amour). Source © : 2018, par E. Beaunoyer.

Sur le plan de l'organisation sociale, perdre un être cher s'accompagne de changements majeurs pour la personne endeuillée. En effet, la perte peut représenter un changement identitaire (Cowles, 1996), avec l'adoption d'un statut social distinctif lié à des catégorisations sociales, comme être veuf/veuve ou orphelin, ou la perte d'un rôle social, comme celui de parent ou de grands-parents. Ce changement identitaire est davantage manifeste dans les structures sociales dans le cas des veufs et des veuves. Outre les questions identitaires, le deuil s'accompagne de changements dans la vie sociale, notamment en termes d'habitudes de vie, de la composition du réseau social ou de la gestion des affaires administratives. Il requiert parfois de la personne endeuillée d'accomplir des tâches auparavant réalisées par l'autre qu'il n'avait donc jamais entreprises auparavant (par exemple, organiser des funérailles ou gérer les finances familiales). Qui plus est, ces changements ne se limitent pas au réseau social restreint, mais s'enracinent dans les structures sociales. Par exemple, les survivants doivent accomplir plusieurs démarches législatives pour effectuer le changement de statut du défunt. Enfin, le deuil apparaît dans certaines réglementations issues des normes du travail ou de certains services gouvernementaux encadrant la période suivant la perte d'un proche (Cann, 2014 ; Loi sur les normes du travail, art. 79.6 à 81,17, 2021).

Bien que définir le deuil selon ses trois appellations anglophones semble fort utile afin de mettre en évidence ses différentes facettes, cela pourrait également être une lame à double tranchant. En effet, la distinction entre l'expression personnelle et publique du deuil via deux termes dans la langue anglaise (« *grief* » et « *mourning* ») peut favoriser une compréhension du deuil qui sous-tend une opposition induite entre ces deux construits, alors qu'ils sont plutôt interreliés, comme les rituels funéraires peuvent influencer les réactions de deuil et *vice versa* (Jakoby, 2012). Qui plus est, ces deux formes d'expressions ne sont pas nécessairement distinguées par les personnes endeuillées, qui utilisent les schémas culturels et socionormatifs pour construire et exprimer une signification qui leur est avant tout personnelle (Valentine, 2008). Vers la fin du XIX^e et le début du XX^e siècle, l'expression publique du deuil devient majoritairement contrôlée et planifiée (Carroll et Landry, 2010). Dans ce contexte, cette distinction pourrait avoir favorisé l'émergence d'un discours biomédical prééminent, plaçant en porte-à-faux le vécu individuel et collectif du deuil.

Si les rituels religieux funéraires sont toujours conduits à ce jour, l'influence de la religion sur la perception et le vécu de la mort s'amenuise (Bacqué, 2013 ; Northcott et Wilson, 2017). En effet, alors que les croyances envers les grandes religions diminuent, les rites religieux funéraires peuvent susciter un malaise chez ceux pour qui le sentiment religieux n'est plus présent et dont la participation à ces rituels se fait davantage par conformisme social ou à défaut de connaître une alternative convenant à la réunion des proches dans un endroit symbolique adéquat (Bacqué, 2013). L'insatisfaction face à des rituels devenus alors peu significatifs laisse la personne endeuillée seule face à sa souffrance. Celle-ci se tournera alors potentiellement vers la médecine, la psychiatrie ou le soin en général dans l'espoir d'apaiser la douleur qui l'habite (Bacqué, 2013 ; Walter, 2000). Ainsi, l'autorité religieuse cède progressivement la place à un nouveau discours public, celui de la médecine (Field, 1994 ; Walter et al., 1995).

La perception du deuil passe ainsi d'une expression sociale (« *social mourning* ») à un processus psychologique intérieur (Walter, 2000), le deuil « normal »³, tel que décrit par l'autorité médicale ou psychologique (Jakoby, 2012). Plusieurs auteurs ont présenté des théories de l'expression personnelle du deuil (« *grief* ») où le deuil « normal » est défini comme un phénomène individuel et intrapsychique (Breen et O'Connor, 2007) de mouvement vers la guérison (Walter, 1994). Une perspective théorique dite « traditionnelle » (Greenstreet, 2004) avec une approche en phases ou en étapes a été préconisée par nombre de théoriciens et de psychologues pendant la deuxième moitié du XX^e siècle (Buglass, 2010 ; Northcott et Wilson, 2017). Pensons notamment à Kübler-Ross (1969), Lindemann (1944), Parkes (1986 ; 1998), Worden (1991). Au centre de ces approches, le deuil était souvent conçu comme un travail sur soi (d'où l'expression « le travail de deuil »), un processus qui requiert de confronter la réalité de la perte et l'acceptation graduelle d'un monde sans l'être aimé (Stroebe, 1998). Ces modèles présentaient des distinctions spécifiques et furent critiqués sur différents points. Certains des premiers modèles abordaient le deuil comme un état et non comme une réaction. Cependant, leurs approches tendent à prescrire une norme simpliste et prescriptive à l'égard du « bien vivre son deuil », faisant ainsi abstraction de la

³ À noter que toute référence à cette expression (le deuil « normal ») sera placée entre guillemets dans ce qui suit, comme l'argumentaire défendu dans cette thèse vise, entre autres, à déconstruire l'idée de la normalité dans l'expérience du deuil.

complexité de l'expérience de deuil. En effet, ces discours dominants sur le deuil sont basés sur certains modèles sociétaux stéréotypiques (par exemple, des veuves blanches nord-américaines de la classe moyenne), lesquels ne sont pas nécessairement représentatifs de la variété d'expériences, comme la perte d'un enfant, les expériences de deuil dans d'autres cultures ou le deuil suivant des morts violentes ou inattendues (Breen et O'Connor, 2007). L'influence d'un paradigme biomédical est tangible au sein de ces modèles, dans lesquels des réactions au deuil sont qualifiées de « normales » ou d'« anormales », dans lesquels l'attachement au défunt est pathologique (Breen et O'Connor, 2007) et dans lesquels les contextes et les processus sociaux caractéristiques de l'expression personnelle du deuil (« *grief* ») sont souvent occultés (Breen et al., 2019 ; Jakoby, 2012).

Outre les efforts sur le plan théorique, la volonté de caractériser le deuil « normal » s'illustre par sa distinction de ce que certains professionnels de la santé qualifient de deuil « pathologique ». Dans la première décennie des années 2000, de nombreuses discussions ont suscité un débat entourant l'inclusion d'un diagnostic de trouble de deuil complexe persistant dans la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V)⁴. Ce diagnostic serait posé chez les individus dont les réactions sévères au deuil (par exemple, s'ennuyer de la personne décédée, avoir des pensées persistantes à propos du défunt ou des émotions douloureuses intenses) persistent au-delà de 12 mois suivant le décès d'un être cher et présentent un écart à la norme sociétale et culturelle (Bryant, 2014 ; Prigerson et al., 2009). Cela implique que des normes psychosociales et culturelles distinguent le deuil « normal » (la santé) du deuil pathologique (la maladie) par l'idée que lorsque ces normes ne sont pas rencontrées, il y a deuil pathologique. « Soigner le deuil » deviendrait donc nécessaire chez ceux pour qui la temporalité et l'intensité de la souffrance dépassent le seuil du cadre déterminé (Bacqué, 2013). Bien qu'une proposition de critères diagnostiques figure à la section « Mesures et modèles émergents » comme une condition nécessitant d'être documentée (American Psychiatric Association, 2013 ; Dodd et al., 2017), le diagnostic formel n'a pas été inclus à la cinquième édition du DSM en raison du risque de médicalisation des réponses normatives au deuil d'un être cher (Bryant, 2014). En revanche, malgré l'apparente prudence du comité décisionnel envers le risque de pathologiser les

⁴ La cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux a été publié aux États-Unis en mai 2013, puis la version française en juin 2015.

réponses au deuil, le comité décide tout de même de retirer l'exclusion du deuil des critères de diagnostic des troubles dépressifs du DSM-V⁵. La proximité des réactions associées au deuil avec celles de la dépression (par exemple, profonde tristesse, sentiment de perte, pleurs, manque de sommeil, inhabileté à se concentrer) soulève des questions à l'égard de la possibilité de diagnostiquer un trouble de dépression majeure chez les personnes endeuillées qui présentent cette symptomatologie plus de deux semaines après le décès d'un proche (Cann, 2014 ; « Living with grief », 2012). Hormis les risques de surdiagnostic, de surtraitement ainsi que les impacts économiques qu'une médicalisation du deuil pourrait avoir à la fois sur le marché pharmaceutique et les compagnies d'assurance, les changements dans les critères diagnostics liés à l'expérience de deuil transforment l'ontologie du deuil, l'éloignant des définitions culturelles, sociales, communautaires et traditionnelles (Bandini, 2015).

En revanche, certains modèles offrent une plus grande flexibilité à l'égard de l'explication du processus de deuil, notamment le modèle à double processus d'adaptation au deuil (« *Dual process model of coping with bereavement* ») de Stroebe et Schut (1999). Basé sur les modèles antérieurs, celui-ci décrit plutôt les façons dont les individus composent avec la perte d'un être cher et avec les changements qui en résultent (Buglass, 2010 ; Greenstreet, 2004). Ce modèle conçoit le processus de deuil comme une oscillation entre les processus orientés vers la perte (par exemple, douleur liée à la perte, bris des liens) et ceux orientés vers la restauration (par exemple, changements de mode de vie, faire de nouvelles choses) (Stroebe et Schut, 1999). L'accent mis sur l'oscillation entre les deux dimensions promeut une multitude de « normalités » plutôt que de se focaliser sur une seule interprétation du deuil « normal » (Greenstreet, 2004). Bien que ce modèle soit davantage sensible aux différences culturelles et aux croyances religieuses, certains critiquent le manque de reconnaissance du rôle des relations interpersonnelles au sein de la famille, de la communauté ou du milieu de vie (Buglass, 2010). Récemment, Li, Sha et Chow (2013) ont répondu en partie à ces critiques en développant une conceptualisation des différents rôles du soutien social basé sur le modèle à double processus d'adaptation au deuil. Le soutien social peut

⁵ La quatrième édition du DSM incluait un critère d'exclusion pour le deuil signifiant qu'un diagnostic de dépression majeure ne pouvait pas être posé à moins que les symptômes ne soient présents deux mois après le décès d'un être cher (Bandini, 2015).

être défini comme étant l'impression d'appartenir à un réseau social soutenant et le sentiment d'être pris en charge par celui-ci et l'obtention de soutien de la part d'autrui (Albrecht et Adelman, 1984). Trois types de soutien social sont identifiés : 1) le « soutien tangible » incluant l'aide et les services directs, comme l'aide financière, 2) le « soutien émotionnel » incluant les comportements attentionnés, les confidences et la réassurance et 3) le « soutien informatif » implique le partage d'information et de conseils (Schaefer et al., 1981). Le modèle du soutien social au deuil présente les processus orientés vers la perte et ceux orientés vers la restauration en fonction des trois types de soutien social. Les composantes de ce modèle sont les suivantes : le soutien instrumental (ou tangible) orienté vers la perte (les problèmes pratiques à la suite du décès) et orienté vers la restauration (le soutien pour les autres facteurs stressants de la vie quotidienne), le soutien émotionnel orienté vers la perte (l'intégration des émotions reliées à la perte) et orienté vers la restauration (les activités sociales suscitant des émotions positives), le soutien informationnel orienté vers la perte (l'information en lien avec l'ajustement à la perte) et orienté vers la restauration (l'information en lien avec l'ajustement à la vie quotidienne) (Li et Chen, 2016). Toutefois, bien que le modèle reconnaisse la singularité de l'expérience et le rôle du soutien social, ce soutien s'exprime sous la forme d'interaction interpersonnelle (un à un) et n'intègre pas systématiquement l'apport des professionnels de la santé, de la communauté et des autres sphères de la société.

Les rituels contemporains autour de la mort ne répondant pas toujours au besoin de faire son deuil (« *mourning* » et « *grief* ») (Fonseca et Testoni, 2011), des alternatives pour soutenir l'expression du deuil ont été recherchées. Ainsi, certains se tournent vers les nouveaux médias afin de choisir de participer à des pratiques rituelles correspondant mieux à leurs propres repères identitaires (Gamba, 2015) et pour potentiellement s'affranchir de modèles rigides de deuil issus des traditions religieuses ou des discours biomédicaux.

1.1.3. La technologie

La terminologie appartenant à l'« univers technologique » renferme de multiples désignations, notions et définitions, lesquelles ont évolué au gré des progrès technologiques.

Si les termes « technologie » et « média » sont parfois utilisés de façon quelque peu interchangeable, ils présentent pourtant des définitions bien distinctes (Bates, 2019 ; Logan, 2010). Les définitions de la technologie sont multiples et vont d'une conception élémentaire portant sur les outils à une conception complexe intégrant un ensemble de savoirs et de pratiques dans un certain domaine (Bates, 2019 ; Dictionnaire Larousse en ligne, s.d.). Dans l'étude de leurs interactions avec la mort, les technologies correspondent autant aux procédures de disposition des corps, aux techniques de prolongation de la vie, qu'aux espaces et aux outils de communication avec et à propos des morts (Engelke, 2019). Ces différentes fonctions des technologies de la mort nécessitent différentes approches conceptuelles.

La compréhension des interactions entre les phénomènes sociaux autour de la mort et la technologie s'inscrit au sein d'une réflexion plus large sur la communication et l'établissement des liens sociaux. À cet effet, commençons par aborder l'expression « les technologies de l'information et de la communication ». Les technologies de l'information et de la communication sont définies comme l'« ensemble des technologies issues de la convergence de l'informatique et des techniques évoluées du multimédia et des télécommunications, qui ont permis l'émergence de moyens de communication plus efficaces, en améliorant le traitement, la mise en mémoire, la diffusion et l'échange de l'information » (Office québécois de la langue française, 2008). Toutefois, ce ne sont pas les technologies en elles-mêmes qui suscitent de la communication ou qui créent de la signification (Bates, 2019), mais plutôt les humains qui interagissent par leur intermédiaire. De plus, les avancées technologiques peuvent se traduire en pratiques culturelles et sociales imprévues lors de leur invention. Par exemple, dérivant originalement des appareils pour malentendants, le téléphone est passé d'un symbole de richesse indicateur de la classe sociale (les premiers téléphones coûtant cher, ils étaient surtout utilisés par la classe marchande), à un service abordable et répandu encadrant une pratique culturelle ritualisée autour des appels à des membres de la famille et des amis proches lors d'occasions spéciales comme les anniversaires ou les jours fériés (Drushel et German, 2011). Ainsi, l'expression « technologie de l'information et de la communication » semble désigner les fondations sur lesquelles les moyens de communication émergent, mais afin de bien représenter les phénomènes sociaux, la dimension humaine doit être davantage mise de l'avant.

Le terme « média » pourrait permettre de répondre à ce besoin. Si les médias constituent des technologies, celles-ci ne sont qu'un élément des médias (Bates, 2019 ; Logan, 2010). D'origine latine, le mot média (ou médium dans sa forme au singulier) signifie « au milieu » et ce qui sert d'intermédiaire ou d'interprète (Bates, 2019). Les médias nécessitent une production créative de contenu ou de communications, un récepteur qui comprend ladite communication et des technologies qui supportent le média (Bates, 2019). Ainsi, le contenu d'un médium est à la fois la technologie qui lui permet de fonctionner et l'information pour laquelle il sert de médiateur (Logan, 2010). En revanche, une technologie peut devenir un média pour autant que l'usage qui en est fait implique une forme de communication, comme ce peut être le cas pour l'ampoule, lorsqu'elle est utilisée pour épeler des messages publicitaires (Logan, 2010). Le terme média pourrait donc être plus approprié pour saisir les phénomènes sociaux entourant la mort et ses phénomènes associés.

La manière de repenser la communication et l'établissement de liens sociaux prend racine dans les années 1960 dans les travaux de Marshall McLuhan (**Figure 2**), philosophe, éducateur et psychologue canadien avant-gardiste, ayant prédit l'avènement du « World Wide Web » 30 ans avant qu'il ne soit inventé (Levinson, 1999). Ses travaux ont contribué à conceptualiser le rôle de la communication dans l'organisation des sociétés sur les plans économiques, politiques, culturels et sociaux. Ils fournissent des assises théoriques afin de comprendre comment l'introduction de nouveaux modes de communication a permis de transformer les affaires humaines et de mettre en évidence la rupture que provoque l'avènement d'Internet. La révolution générée par ces nouveaux modes de communication survenant après le décès de McLuhan en 1980, d'autres auteurs ont entrepris de les analyser à la lumière des postulats visionnaires de McLuhan. À ce titre, Logan (2010) propose d'une part, l'expression « nouveaux médias » afin de désigner les médias numériques interactifs qui intègrent la communication bidirectionnelle, la capacité de stockage de l'information et une forme de technologie informatique, et d'autre part, l'expression « anciens médias » pour désigner les médias de masse électroniques auquel McLuhan faisait référence dans son ouvrage original « Understanding Media » (1964). Toutefois, bien que la distinction entre nouveaux médias et anciens médias puisse être utile à l'heure actuelle, cette appellation nécessite d'être revisitée considérant l'évolution rapide dans le développement de « nouveaux médias ». Pour cette raison, il apparaît opportun de diverger des choix

terminologiques de Logan (2010) pour référer directement aux types de médias que ceux-ci représentent, soit les médias numériques interactifs et les médias de masse électroniques.

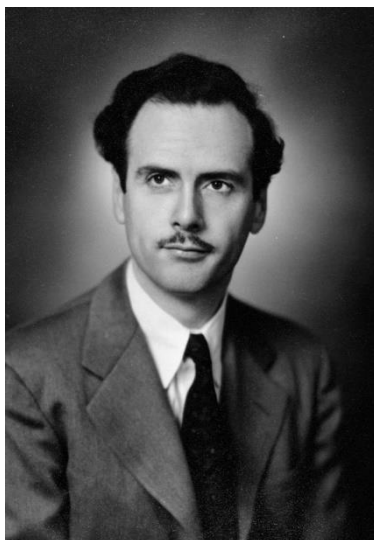


Figure 2 : Marshall McLuhan

Marshall McLuhan est un théoricien de la communication né le 21 juillet 1911 à Edmonton et décédé le 31 décembre 1980 à Toronto. Il a étudié à l'Université du Manitoba et obtient un PhD de l'Université de Cambridge en 1943. En 1946, il décroche un poste de professeur à l'Université de Toronto où il enseignera pour le reste de sa vie. Si ses écrits ne furent pas immédiatement acceptés dans la communauté scientifique, la démocratisation et la popularisation d'Internet, qui survinrent à la suite de son décès, apportent un nouvel éclairage à ses travaux. Source © : 1945, par J. Smith. Domaine public.

McLuhan est surtout connu pour ses réflexions sur le médium et le message. Selon lui, ce qui détermine les sociétés se situe davantage dans la nature des moyens par lesquels les hommes communiquent que le contenu de celle-ci (McLuhan et Fiore, 1967). L'un de ces postulats les plus influents est que le contenu d'un médium est un autre médium (McLuhan, 1964). Les médias sont des extensions du corps, des sens et de la pensée humaine, et par conséquent, ils ne sont pas neutres, chacun offrant une articulation précise d'opportunités et de contraintes. McLuhan affirme que « le vrai message, c'est le médium lui-même [car] les

effets d'un médium sur l'individu ou sur la société dépendent du changement d'échelle que produit chaque nouvelle technologie [...] dans notre vie » (McLuhan, 1968, p. 23). Autrement dit, le « message » d'une technologie est la modification d'échelle, de rythme ou de repères qu'elle provoque dans les affaires humaines. Les médias ne sont pas neutres ou « objectifs » dans la manière dont ils transmettent des informations, une certaine connaissance du fonctionnement des médias est donc essentielle (Bates, 2019). Logan (2010) identifie les 14 « messages » d'Internet qui distinguent les médias numériques interactifs des médias de masse électroniques (**Tableau 1**). Si certains des médias de masse électroniques pouvaient présenter l'une de ces caractéristiques (par exemple, le téléphone qui permettait une communication bidirectionnelle) les médias numériques interactifs se démarquent par le fait qu'ils ne présentent pas seulement l'une de ces caractéristiques, mais qu'ils en combinent plusieurs (Logan, 2010).

« Messages » d'Internet
1. Communication bidirectionnelle
2. Facilité d'accès et de dissémination de l'information
3. Apprentissage continu
4. Alignement et intégration
5. Communauté
6. Portabilité et flexibilité temporelle
7. Convergence avec plusieurs médias différents
8. Interopérabilité
9. Agrégation du contenu et des sources d'approvisionnement en contenu
10. Variété et choix
11. Comblent le fossé entre (ou la convergence des) producteurs et des consommateurs de média
12. Collectivité sociale et coopération
13. La culture du remixage
14. Transition des produits aux services

Tableau 1 : Les 14 « messages » des médias numériques interactifs selon Logan (2010).

McLuhan est également connu pour sa notion de « village global » (« *global village* »). L'état de village global prédisait l'union du monde en un seul village à travers l'usage de médias électroniques. Spécifiquement, sous les effets de la mondialisation et des médias, le monde s'unifierait par la fusion de toutes les sociétés en une seule grâce à l'information véhiculée par les médias de masse (McLuhan et Fiore, 1967). La métaphore de village global exprime l'espoir que « parvenue à son plein développement, la société se rapprochera de la communauté » (Freund, 1992, p.185)⁶. Ainsi, ce rapprochement sous-tend que les médias de masse pourraient être ce qui favorisera le plein développement de la société et conséquemment, de l'être humain. Toutefois, et contrairement à la prédiction initiale de McLuhan, le village global n'a pas émergé avec les médias de masse. C'est l'avènement d'Internet et du World Wide Web qui ont le plus contribué à la genèse du village global (Logan, 2010). L'évolution de la compréhension du concept de communauté, pour laquelle l'idée de village global constitue une contribution majeure de McLuhan, se poursuit durant les décennies 1990 et 2000 par l'apparition du concept de communauté virtuelle.

Si les communautés existaient bien au-delà des frontières locales au XX^e siècle via le maintien des contacts sociaux à longue distance par les nouveaux modes de communications (par exemple le courrier postal, téléphone) et de transport (par exemple les voitures et les avions) (Wellman et Gulia, 1999), l'essor d'Internet offre de nouvelles possibilités. Se basant sur ses observations, Rheingold présenta le concept de communauté virtuelle en 1993, qu'il définira comme « des regroupements socioculturels qui émergent du réseau lorsqu'un nombre suffisant d'individus participent à ces discussions pendant assez de temps en y mettant assez de cœur pour que des réseaux de relations humaines se tissent au sein du cyberespace » (Rheingold, 1995, p.6). Autrement dit, un ensemble d'individus sont réunis via Internet pour entretenir des interactions sur des intérêts communs sur la base desquelles un rapport affectif se développe. Dans cette définition, le terme cyberespace désigne l'espace conceptuel où les mots, les relations humaines, les données, la richesse et le pouvoir sont manifestés par les

⁶ Cette citation fait référence à la distinction conceptuelle entre société et communauté concrétisée dans l'ouvrage de Ferdinand Tonnies paru en 1887, *Gemeinschaft und Gesellschaft*, où Tonnies propose une typologie binaire entre la société, « agrégat mécanique et superficiel », c'est-à-dire, un groupe d'individus, unis par des liens inorganiques, mécaniques et artificiels servant les intérêts individuels, et la communauté, un organisme « vivant », soit un tout au sein duquel on distingue trois types de communautés par des liens de sang (parenté), de lieu (voisinage) et d'esprit (amitié).

personnes utilisant les technologies médiées par ordinateur (Rheingold, 1993). Ce n'est pas par hasard que l'expression « cyberspace » est employée pour le désigner, car la compréhension des mondes virtuels par l'être humain, habitué à s'orienter dans l'espace géométrique ou géographique, requiert la simulation d'une expérience spatiale (Jensen, 2012). L'architecture du web (« *the Net* » selon l'expression de Rheingold) supporterait l'établissement et le maintien de liens faibles et forts qui coupent au travers des différents milieux sociaux d'appartenance permettant des liens entre des groupes qui seraient autrement physiquement et socialement dispersés (Wellman et Gulia, 1999). Suivant les idées de McLuhan, il semble que l'interconnectivité et l'interactivité d'Internet reconfigurent le temps et l'espace et par conséquent, les relations interindividuelles construites au sein d'un réseau (Nip, 2004).

Le développement des connaissances dans le domaine de la cyberpsychologie⁷ a permis d'approfondir la compréhension de ce que sont les communautés virtuelles. Les premières classifications des communautés virtuelles, notamment par Kozinets (1999), font preuve d'isomorphisme entre la communauté et le média, c'est-à-dire que la communauté était définie en fonction du média sur lequel elle prenait place. Toutefois, selon Clark (1973), argumenter que le lieu influence la communauté est en réalité bien différent que d'assumer que l'unité géographique est synonyme de communauté. De la même façon, argumenter que le média influence la communauté est bien différent du fait d'assumer qu'il est synonyme de communauté. Les résultats d'études empiriques ont par ailleurs montré que les membres d'une même communauté utilisent différents médias pour supporter leurs interactions (Guitton, 2012b ; 2015c). Ainsi, les médias sociaux ou les forums sont un vecteur au travers duquel les communautés interagissent. Néanmoins, le média ou le mode de communication employé (par exemple, des forums, des réseaux sociaux tels que Facebook ou des espaces immersifs tels que Second Life) exerce potentiellement une influence sur le développement d'interactions et éventuellement de relations sociales. En effet, certaines fonctionnalités peuvent teinter l'expérience au sein des communautés virtuelles, comme le degré de synchronicité, le degré d'anonymat et les caractéristiques intrinsèques de l'interface

⁷ La cyberpsychologie émerge dans les premières décennies du XXI^e siècle. Elle est définie comme l'étude des processus psychologiques, dont les comportements humains, dans les espaces numériques (Atrill-Smith et al., 2019 ; Guitton, 2021).

(Beaunoyer et Guitton, 2017). La compréhension approfondie des communautés virtuelles (héritage de deux décennies de recherche en cyberpsychologie) permet également, par extension, d'approfondir la compréhension des communautés.

Si la définition de Rheingold suggérait que la communauté émerge d'un réseau au sein du cyberspace, l'opposition quasi naturelle entre le monde physique⁸ et virtuel qui en découlait devrait aujourd'hui être abandonnée (Ward, 1999). Alors qu'Internet devient intégré aux pratiques de la vie de tous les jours (Jensen, 2012), les préoccupations de la vie « réelle » ne sont pas complètement déconnectées des communautés virtuelles, il s'agit plutôt d'un continuum sur lequel le même individu peut se déplacer au gré de ses activités (Guitton, 2012b ; 2014). Les actions en ligne et hors ligne s'harmonisent (Jensen, 2012) et se complémentent (Kozinets, 1999). Par conséquent, les communautés ne sont ni uniquement virtuelles, ni uniquement physiques, mais se trouveraient sur un continuum entre les deux (Ward, 1999 ; Gavrilu et al., 2019 ; Guitton, 2012b). Désormais, la ligne semble être si mince (voire invisible) entre ce qui distingue une communauté virtuelle d'une communauté (Guitton, 2011 ; 2012a ; 2012b ; Williams et al., 2006 ; Taylor, 2002), que le qualificatif « virtuel » pourrait être superflu. Le virtuel désigne plutôt un moyen parmi tant d'autres pour interagir (Gavrilu et al., 2019 ; Proulx et Latzko-Toth, 2000 ; Wellman et Gulia, 1999). De plus, à l'instar de la possibilité d'appartenir à plusieurs nations ou cultures, une personne peut également fréquenter plusieurs voisinages virtuels (Proulx et Latzko-Toth, 2000). Les structures de ces réseaux sociaux « virtuels » reflètent ceux dans le monde réel, des petits groupes ayant des liens plus forts étant imbriqués au sein d'autres communautés plus larges (Dunbar et al., 2015). Ainsi, comme toutes les activités, les interactions sociales et les relations au sein du cyberspace sont nécessairement réelles (Ward, 1999), la dichotomie entre monde physique et monde virtuel paraît obsolète.

Par ailleurs, au XXI^e siècle, l'ubiquité d'Internet redistribue encore davantage les cartes. En effet, l'omniprésence d'Internet se manifeste dans la vie quotidienne autant en ce qui concerne l'utilisation qui en est faite que de ses multiples fonctions. D'une part, une forte

⁸ À l'instar de Ward (1999), j'adopte le terme physique plutôt que réel, considérant la nature ambiguë de ce dernier et le fait que les activités qui ont lieu au sein des espaces virtuels peuvent être aussi réelles que celles dans le monde physique.

majorité de la population utilise Internet (90% au Québec, en Amérique du Nord et en Europe de l'Ouest et du Nord ; Bourget et al., 2022) et cette utilisation est de plus en plus nécessaire au fonctionnement social et sociétal. L'utilisation d'Internet repose à la fois sur l'accès physique et sur la littératie numérique, à savoir le niveau auquel les individus ont les capacités, les connaissances, la motivation et les compétences pour accéder, traiter, engager et comprendre l'information requise pour obtenir des bénéfices de l'utilisation des technologies, comme les ordinateurs, Internet, les appareils mobiles et les applications (Beaunoyer et al., 2020a). Au sein des sociétés technologiques, l'accès et la littératie numérique constituent un déterminant de la santé ayant des impacts sur la santé physique, mentale et sociale (Baum et al., 2014 ; Beaunoyer et al., 2020a). En effet, l'usage des technologies est de plus en plus important pour la création et le maintien de contacts sociaux, ainsi que pour la communication, les interactions et la participation avec les structures sociétales comme les gouvernements, les corporations et les institutions d'éducation supérieure (Baum et al., 2014 ; Hardill et O'Sullivan, 2018 ; Cruz-Jesus et al., 2016). Les données statistiques récentes relatives aux usages d'Internet par la population adulte québécoise appuient ce constat. En 2022, les adultes québécois utilisent Internet à des fins d'information et de communication (74% d'un échantillon représentatif des adultes québécois), de divertissement et de loisirs (73%), de magasinage en ligne (54%), ainsi que dans le cadre de fonctions occupationnelles, comme le travail (30%) ou les études (20%) (Bourget et al., 2022). De plus, en 2020, les adultes québécois ont utilisé Internet pour interagir avec le gouvernement de manière à obtenir de l'information (70%), à télécharger des formulaires officiels (38%) ou à envoyer un ou des formulaires complétés en ligne (33%) (Bourget et al., 2020). À noter qu'Internet est également utilisé par une majorité d'adultes québécois pour effectuer des opérations bancaires (87%), dont la consultation du solde de son compte (83%) et la comparaison des offres des institutions financières (26%) (Bourget et al., 2021). Le cyberspace fait donc partie intégrante du milieu ambiant dans lequel les individus et les collectivités se développent, vivent et meurent. Ainsi, « Internet est [véritablement] un village global [traduction libre] » (Logan, 2010, p. xix).

D'autre part, les technologies informatiques sont désormais intégrées à plusieurs médias électroniques et même à des types de technologies qui répondent à des besoins autres que ceux de communication (Logan, 2010). Par exemple, la télévision est de plus en plus

consommée via des plateformes de visionnement continu (« *streaming* »), dont l'utilisation dépend de l'accès à Internet. Également, de plus en plus d'électroménagers incluent des options de connectivité, comme c'est le cas pour certaines machines à laver. Certains reposent même entièrement sur ces options pour leur fonctionnement (c'est le cas des aspirateurs robots). Ainsi, de plus en plus de technologies ou de médias fonctionnent avec (ou dépendent de) l'accès à Internet, formant ce qui est qualifié d'Internet des choses (« *Internet of Things* »). En intégrant les technologies informatiques à différents appareils ou outils, ceux-ci deviennent à leur tour des médias (Logan, 2010). Ainsi, les phénomènes sociaux liés aux médias numériques interactifs deviennent difficilement interprétables indépendamment des médias électroniques et autres technologies dites « non numériques ».

Cela étant dit, il importe de souligner que tous ne sont pas égaux face à ce phénomène. En effet, des différences existent entre les individus et les groupes sociaux en termes d'accès et de littératie numérique (Beaunoyer et al., 2020a ; Büchi et al., 2018 ; DiMaggio et Hargittai, 2001 ; Hargittai, 2003). Par conséquent, les inégalités numériques⁹ influencent les possibilités et les capacités à accéder aux services, aux ressources, à l'information (et à leurs bénéfices potentiels) ainsi que les compétences que les personnes peuvent mobiliser afin de maintenir ou d'améliorer leur santé et leur bien-être (Baum et al., 2014 ; Golder et al., 2010). Peu d'information sur les comportements de recherche d'information en ligne par les personnes endeuillées est disponible. Toutefois, une enquête récente montre que 27% des adultes ayant vécu le décès d'un proche au cours des 12 derniers mois ont consulté des sites web du gouvernement du Québec, tandis que le taux était plutôt de 77% dans le cas d'une naissance ou d'une adoption (Bourget et al., 2017). À mesure que la dépendance à la technologie augmente, le risque est réel que les inégalités numériques soient transposées aux expériences et aux représentations de la mort, voire au-delà de la mort.

⁹ En anglais, le terme employé est « *digital inequalities* ». À la lumière de la traduction faite de l'expression inégalités sociales de santé (« *social health inequalities* »), le terme inégalités est conservé dans la traduction afin de faciliter les rapprochements entre les deux expressions.

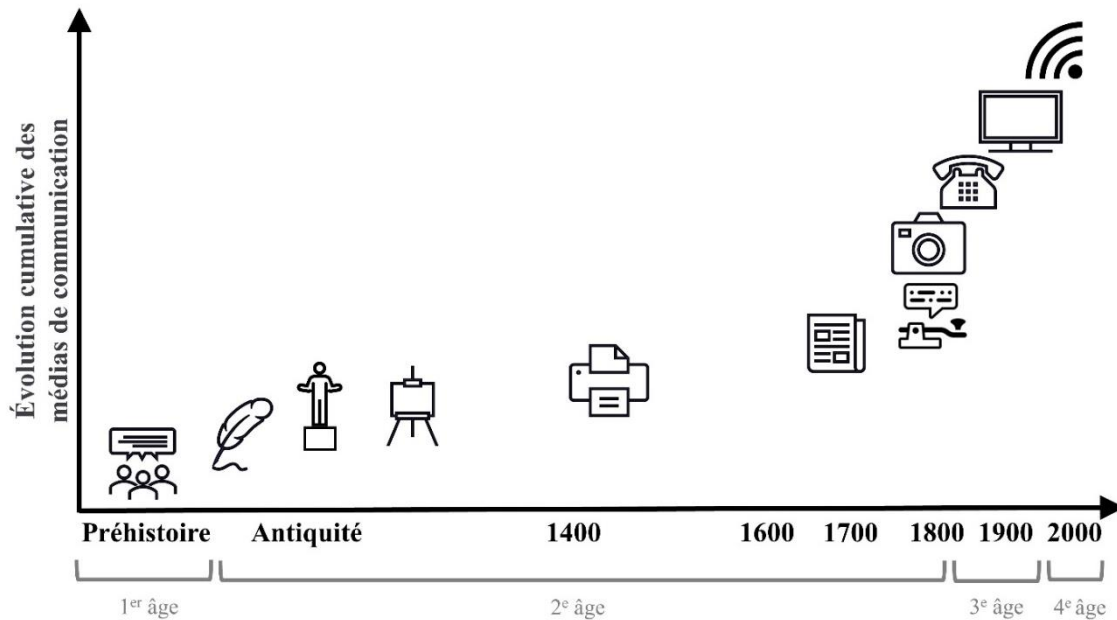


Figure 3 : Évolution des médias de communication

De gauche à droite, les innovations dans les médias de communication connus pour leurs interactions avec la mort sont représentées dans l'ordre chronologique : parole (Préhistoire), écriture (Préhistoire), sculpture (Antiquité), peinture (Moyen-âge), imprimerie (XV^e siècle), presse écrite (XVII^e siècle), télégraphe (1837), photographie (1839), téléphone (1876), télévision (1940) et Internet (1980). Le bas de la Figure représente les trois âges de la communication de McLuhan : le premier âge correspond à celui de la tradition orale, lequel s'étend dès les premières évidences de l'acquisition du langage par l'humanité jusqu'au début de la littératie, le deuxième âge débute il y a 5 000 ans avec l'invention de l'écriture et perdure jusqu'à l'invention du télégraphe, le troisième âge couvre les multiples inventions électroniques, du télégraphe à la télévision en passant par le téléphone et le quatrième âge s'amorce avec l'invention du premier ordinateur moderne, l'ENIAC en 1946 et est aujourd'hui caractérisé par l'omniprésence des médias numériques interactifs (Logan, 2010 ; McLuhan, 1964). Source © : 2021, par E. Beaunoyer.

Retracer les diverses interactions entre les médias émergents¹⁰ et la mort implique de remonter l'histoire, jusqu'aux origines des médias (**Figure 3**). McLuhan (1964) a proposé

¹⁰ L'expression « médias émergents » (« *emerging media* ») est tirée de l'ouvrage de Drushel et German (2011) au sein duquel les auteurs ont préféré cette expression à celle de « médias numériques [*digital media*] » qui serait trop large, ne ferait pas nécessairement référence au « nouveau » et n'inclurait pas les changements dans les médias dits « non numériques ». En revanche, selon les auteurs, l'expression « médias émergents »

trois âges de la communication, l'âge oral, l'âge littéraire et l'âge des médias de masse électroniques, auquel Logan (2010) a ajouté l'âge des médias numériques interactifs. La prochaine section présentera sommairement l'historique de l'évolution des relations entre la mort et les médias émergents interprété à la lumière des postulats de McLuhan, en s'arrêtant particulièrement sur l'âge des médias de masse électroniques et l'âge des médias numériques interactifs.

1.1.4. Historique de l'évolution des relations entre la mort et les médias

D'une perspective historique, les représentations de la mort et des phénomènes liés à la mort ont évolué continuellement aux côtés des progrès technologiques. Depuis les premières représentations des humains sur les murs des caves néolithiques, la mort est expérimentée et médiée au sein des « technologies » de communication. En effet, bien que plusieurs facteurs socioculturels influencent la présence sociale des morts (par exemple, la religion), les médias de communication jouent un rôle significatif en raison de leur importance dans les interactions entre les vivants (Walter, 2015). Depuis les temps anciens, les médias ont permis des interactions à propos de la mort (et jusqu'à un certain point, avec la mort), soit par l'oral (par exemple, la commémoration orale de la généalogie familiale), par des représentations figuratives (par exemple, les statues, les peintures, **Figure 4**) ou par écrit (par exemple, les inscriptions sur des pierres, le Livre des Morts de l'Ancienne Égypte). Au fil du temps, de nouvelles avancées technologiques se sont ajoutées, comme l'imprimerie, le télégraphe, la photographie et la télévision, offrant de nouvelles façons d'accompagner et de soutenir les représentations de la mort (Arnold et al., 2018 ; Walter, 2015). Les médias numériques interactifs ne font pas exception à cet axiome général. En revanche, ils poussent encore plus loin la dépendance des représentations de la mort à la technologie, car ils remodelent pleinement la façon dont les interactions entre les vivants et les morts sont

capturerait l'immédiateté et l'actualité des technologies qui évoluent à un rythme outrepassant les capacités à les comprendre. Cette expression intemporelle permet de rendre compte de la « nouveauté » des médias lors de leur invention. À noter que c'est suivant cette même logique que l'expression « technologies émergentes » sera employée à l'occasion dans cette thèse.

négociées. Les manières dont les médias interagissent avec la mort, voire avec les morts, seront explorées dans les prochains paragraphes.



(A) Tombe du Roi Pedro I



(B) Tombe de Inès de Castro

Figure 4 : Exemples de représentations figuratives de la mort

Les tombes royales des amoureux interdits, le Roi Pedro I (A), décédé le 17 janvier 1367 et sa maîtresse Inès de Castro (B), assassinée par ordre du père du Roi en 1355 figurent au Monastère d'Alcobaça, au Portugal. Les gravures dans la pierre du sarcophage de Pedro narrent l'histoire de sa vie, tandis que celles d'Inès, à la demande du Roi, représentent des scènes de la vie et la mort du Christ ainsi que du jugement dernier, de manière à dénoncer les injustices subies en raison de leur amour interdit. Source © : 2015, par E. Beaunoyer.

1.1.4.1. *L'âge des médias de masse électroniques*

L'essor des médias de masse au cours du siècle dernier a entraîné des changements majeurs dans la façon dont les normes sociales pouvaient être propagées au sein de la société (Drushel et German, 2011 ; McLuhan, 1964), ainsi que dans l'expression de la communauté qui passe de relations sociales « locales » à « cosmopolitaines », phénomène favorisé par les contacts indirects via les médias de masse (Clark, 1973). En termes d'interactions avec la mort, ce développement se traduit par l'apparition des premières nécrologies, permises par

l'essor des journaux. Les nécrologies figurent parmi les premières manifestations de la manière dont les médias peuvent étendre l'expérience communautaire du deuil au-delà des frontières géographiques locales, en diffusant massivement de l'information qui serait autrement restée confinée à la famille et au cercle restreint de connaissances (Arnold et al., 2018 ; Carroll et Landry, 2010). Les nécrologies servent à notifier la mort de quelqu'un à un réseau social étendu, qui ne connaissait pas nécessairement le défunt, et incluaient une courte biographie décrivant ses réalisations et nommant ses proches endeuillés (Carroll et Landry, 2010). Toutefois, cette forme de commémoration n'est pas possible pour chacun des défunts. Les personnalités publiques ou les individus décédés dans des circonstances extraordinaires, inattendues ou violentes, comme un meurtre ou un écrasement d'avion bénéficient probablement plus d'un tel témoignage écrit de leur existence que les personnes « ordinaires » (Barry, 2008 ; de Vries et Ruthenford, 2004 ; Walter et al., 1995). Les nécrologies continuent d'évoluer avec les médias émergents comme la télévision (Arnold et al., 2018). Par ailleurs, les films et la télévision constituent l'une des sources les plus influentes contribuant à la représentation de la mort dans la société (Kastenbaum, 2009). En effet, alors que la probabilité de vivre des expériences directes en lien avec la mort diminue avec la réduction de la fréquence des morts soudaines, l'exposition à des expériences fictionnelles de mort représentées à l'écran augmente (Kastenbaum, 2009 ; Le Guay, 2008). Faire l'expérience de la mort « par procuration », au travers de la culture populaire, serait une manière plus sécuritaire et acceptable d'explorer la mort que d'en faire l'expérience réelle (Penfold-Mounce, 2016). Toutefois, la télévision n'est pas qu'un vecteur de représentations sociales et pourrait également susciter un engagement plus actif de la population. Selon McLuhan (1964), la diffusion des rituels funéraires de John F. Kennedy à la télévision nationale illustre le pouvoir que possède la télévision d'impliquer une population entière dans des rituels funéraires, là où la presse écrite et la radio font pâle figure en comparaison.

À partir du milieu du XIX^e siècle, les morts occupent de plus en plus les espaces des vivants, aidés par l'accumulation exponentielle des médias de l'époque (**Figure 3**). De manière surprenante ou non, le facteur spirituel s'observe dans le rôle de l'association entre les morts et la technologie de l'époque, par l'intermédiaire du mouvement spiritualiste, notamment aux États-Unis et plus tard en Europe. En effet, ce mouvement favorisera une

pseudorationalisation des activités paranormales. Les adeptes de spiritisme commenceront à utiliser la médiation de certains types de technologies, telles que le télégraphe, la photographie et le téléphone dans la recherche d'une forme de communication avec les morts (Arnold et al., 2018). L'un des exemples les plus probants vient de la photographie spirituelle, phénomène paranormal issu de l'interaction entre la photographie et la mort (**Figure 5**). La photographie spirituelle tire ses origines de la captation d'images de fantômes ou d'entités spirituelles via des portraits statiques de vivants surimposés de l'esprit de proche(s) décédé(s) et évolue vers la photographie spirituelle des ectoplasmes (c'est-à-dire, de l'énergie spirituelle), un type de photographie du produit matériel de l'activité spirituelle qui émerge de l'interaction avec un médium psychique, souvent de sexe féminin (Schoonover, 2003). Ce changement dans les pratiques témoigne aussi d'une transformation du statut culturel de la photographie, passant d'un rôle métaphysique (l'octroi d'un caractère surnaturel à ce type de technologie étant la seule manière de croire en la véracité de ses images) à un rôle d'outil mécanique permettant une extension de la vision humaine de manière à capturer les interactions entre les humains et les esprits (Schoonover, 2003). Le télégraphe fut le premier média de communication à créer une impression de téléprésence¹¹ (Walter, 2015). L'impression de la présence des morts a été ensuite amplifiée par l'utilisation du gramophone pour la phonographie funéraire, une pratique éphémère permettant qu'un enregistrement du défunt préside la cérémonie funéraire (Arnold et al., 2018). Avec la photographie post-mortem, pratique observée dans plusieurs maisonnées américaines consistant à photographier le corps du défunt, l'impression de présence des morts se maintient au-delà du cadre funéraire dans un contexte où peu de photographies étaient prises des vivants (Arnold et al., 2018 ; Linkman, 2006). Aujourd'hui, la multiplication des dispositifs d'enregistrement, de films et de photographies diminue le sentiment d'étrangeté¹² (« *uncanny feeling* ») qui venait avec ces interactions avec les morts qui sont désormais plus communes.

¹¹ La notion de téléprésence et de « présence » a énormément évolué au cours des 50 dernières années avec l'avènement progressif des outils de réalité virtuelle (Riva, 2007).

¹² Le sentiment d'étrangeté évoqué ici réfère à l'expression « *uncanny feeling* ». Cette expression est utilisée en référence au phénomène de l'« *uncanny valley* » identifiée par Masahiro Mori (1970) comme la sensation d'étrangeté ressentie lorsque les robots, paraissant de plus en plus humain, présentent de petites imperfections subtiles (MacDorman et Ishiguro, 2006).



Figure 5 : Photographie spirituelle de Sir Arthur Conan Doyle

Sir Arthur Conan Doyle est reconnu comme un spiritualiste ayant défendu les photographes spirituels accusés de fraude (par exemple, William Hope), notamment via la publication de son ouvrage « *The Case for Spirit Photography* » le 14 décembre 1922. Source © : 1922, par A. Deane, Domaine public.

1.1.4.2. *L'âge des médias numériques interactifs*

L'avènement d'Internet dans les dernières décennies du XX^e siècle représente un point de rupture dans la transformation technologique de l'expérience des phénomènes liés à la mort. Internet fournit des opportunités de transformation des formes et des fonctions des nécrologies, tant en termes de contenu (augmentation de la quantité d'information contenue dans la nécrologie) que de portée géographique (Carroll et Landry, 2010). Les nécrologies évoluent avec Internet pour devenir la première génération de mémoriaux en ligne hébergés dans des cimetières virtuels apparaissant dans les années 1990 (Walter et al., 2012). Les mémoriaux en ligne constituent un autre espace pour la commémoration et le soutien social allant au-delà des restrictions traditionnelles en matière de localisation géographique ou de statut social du défunt. Ce sont des pages web pour l'expression publique au long terme du

deuil (« *mourning* ») qui incluent la perspective de la personne endeuillée (Hutchings, 2012 ; Roberts et Vidal, 2000 ; Roberts, 2004). Ils constituent un canal indirect pour partager des émotions personnelles, préserver la mémoire du défunt et aider d'autres personnes traversant des expériences similaires (Roberts et Vidal, 2000), déplaçant l'expérience du deuil de la sphère privée à la sphère publique (de Vries et Ruthenford, 2004 ; Gibson, 2007 ; Walter et al., 2012). Ces mémoriaux en ligne sont situés dans des espaces (des sites web) séparés de ceux occupés par les vivants, à la manière des cimetières physiques (Hutchings, 2012 ; Arnold et al., 2018). Au contraire des nécrologies, les mémoriaux en ligne ne sont pas principalement destinés à des personnalités publiques ou à des individus décédés dans des circonstances extraordinaires, inattendues ou violentes, mais mettent de l'avant des personnes « ordinaires ». En parallèle, de nouveaux lieux d'interactions ont vu le jour, permettant aux personnes endeuillées d'échanger et d'honorer leurs disparus sur des forums ou des groupes de discussion (Sofka, 1997). De plus, au tournant des années 2000, certaines entreprises funéraires incluent des services comme des funérailles en ligne diffusées en direct par webcam (pratique qui est aujourd'hui connue sous le nom de « cyberfunérailles » et qui a pris une importance prépondérante lors de la crise de COVID-19), des hommages numériques (montage multimédia biographique avec des photos et des vidéos du défunt) et des cimetières virtuels (sites web organisés de façon à regrouper plusieurs mémoriaux en ligne dans un même espace virtuel) (Roberts, 2004). Pourtant, si ces innovations ont permis de multiplier les espaces alternatifs pour les rituels et d'étendre les frontières géographiques et sociales de l'expérience de deuil communautaire, l'interactivité avec les morts était encore limitée.

Alors que les premières tentatives de communications interactives avec les morts au travers de certains types de médias technologiques datent du milieu du XIX^e siècle (Arnold et al., 2018), c'est avec les médias sociaux qu'une révolution de la présence sociale des morts s'amorce. Par l'ajout d'interactivité et de synchronicité continue, les médias sociaux apportent un nouveau potentiel dans les modalités de communication qui a révolutionné la communication humaine et les pratiques culturelles. Les médias numériques interactifs permettent aux individus de devenir « acteurs » au lieu de « spectateurs » lors des interactions avec les morts, redéfinissant ainsi les modalités de la médiation avec la mort. Les médias sociaux marquent un point de rupture en intégrant de manière interactive les morts dans les

espaces occupés par les vivants (Hutchings, 2012 ; Arnold et al., 2018). Les pages individuelles créées du vivant du défunt deviennent des espaces de commémoration, dans lesquels les survivants peuvent exprimer leur deuil (Walter et al., 2012). Par conséquent, les canaux de communication continuent d'exister dans une certaine mesure après le décès, permettant aux personnes endeuillées de maintenir une forme de communication avec le défunt (Hutchings, 2012). Évidemment, cela a un impact considérable sur les pratiques de commémoration, car les commémorations numériques ne sont pas seulement des rituels traditionnels transposés en ligne par des moyens technologiques, mais sont intrinsèquement différentes. L'utilisation prépondérante des médias sociaux dans la vie sociale quotidienne a augmenté à la fois la popularité et l'accessibilité des monuments commémoratifs en ligne (Arnold et al., 2018 ; Walter et al., 2012), permettant aux formes numériques de commémoration de devenir des pratiques culturelles familières (Maddrell, 2012) soutenant des normes sociales alternatives basées sur des expériences de deuil plus proches de la réalité.

L'analyse de l'historique de l'évolution des relations entre la mort et les médias révèle également un changement de perspective entre l'âge des médias de masse électroniques et l'âge des médias numériques interactifs. En effet, si lors de la première période, la description des phénomènes observés semble davantage relever de l'étude des morts que de celle des vivants, c'est plutôt l'inverse qui est observé lors de la deuxième. Ainsi, l'étude des phénomènes liés à la mort et au deuil médiés via Internet semble orienter le regard vers les survivants et nécessite de s'interroger sur ce qui compose la vie et la mort au XXI^e siècle.

1.1.5. Conceptualiser les interactions entre la mort et les médias à l'ère numérique

Le poids des interactions entre les médias numériques et la perception de la mort n'est pas passé inaperçu aux yeux des chercheurs¹³. Quelques tentatives de terminologies ont été formulées afin de qualifier les interactions entre thanatologie et technologies (Sas et al., 2019 ; Sofka, 1997 ; Sofka et al., 2012). Si le terme « mort numérique » (traduit de l'anglais « *digital death* ») est relativement explicite (Sas et al., 2019), sa simplicité constitue

¹³ Le contenu de cette section et de la section suivante (1,2) reprend en grande partie l'argumentaire développé dans l'article présenté en Annexe C.

cependant une limite importante. En effet, le concept de mort numérique ne permet pas de couvrir toute la complexité des interactions entre les médias numériques et les phénomènes associés à la mort. C'est le cas, par exemple, pour le deuil, qui représente une composante importante de la perception individuelle de la mort d'un point de vue civilisationnel, et pourtant n'est pas spécifiquement englobé par le concept de mort numérique. Le terme « thanatechnologie » (traduit de l'anglais « *thanatechnology* ») apparaît vers la fin des années 1990 et est défini comme « les mécanismes technologiques comme les vidéodisques interactifs et les programmes d'ordinateur utilisés pour accéder à l'information ou soutenir l'apprentissage à propos des sujets de thanatologie [traduction libre] » (Sofka, 1997, p.553). Reconnaissant l'évolution technologique des quinze années suivantes, Sofka, Cupit, et Gilbert (2012), ont proposé d'élargir la définition de « thanatechnologie » à « tous types de technologies de communication pouvant être utilisées à des fins d'éducation à la mort, de consultations pour le deuil et la recherche en thanatologie [traduction libre] » (p.3). Bien que cette définition et cette terminologie offrent un bon point de départ, le terme met l'accent sur l'aspect technologique plutôt que la dimension humaine.

Toutefois, les médias numériques interactifs ne sont pas que des outils utilisés dans les pratiques professionnelles et à des fins de commémoration numérique. Alors qu'il est évident que les expressions du deuil sont à la fois soutenues et contraintes par les possibilités techniques des différentes plateformes (Gibson, 2007 ; Arnold et al., 2018), ces plateformes, qui sont elles-mêmes des extensions des corps, des sens et de la pensée humaine (McLuhan et Fiore, 1967), évoluent selon les pressions socioculturelles exercées par les expériences, les besoins et les désirs des utilisateurs. Par conséquent, la pérennité des résultats scientifiques (et par extension du concept qu'ils documentent) dépend largement des changements et des mises à jour des plateformes (Arnold et al., 2018) ainsi que des tendances sociales influençant la popularité des différentes plateformes. Cette tendance s'illustre également dans la structure adoptée par les revues de littérature sur le sujet. Les écrits académiques sont en effet la plupart du temps structurés en fonction des médias (c'est-à-dire la plateforme qui héberge le phénomène) ou se concentrent sur les rituels et les pratiques, ces thématiques étant de ce fait les plus développées et étudiées sur le sujet. Ainsi, les concepts actuels ne permettent pas de rendre compte de la complexité de la situation. En fait, les médias numériques interactifs font partie du cadre socionormatif influençant la thanatologie et jouent un rôle contextuel dans la

manière dont les expériences de deuil et de mort sont façonnées dans les sociétés (Chapple et al., 2017). Étant donné que l'utilisation des technologies et l'expérience du deuil sont ancrées dans des contextes sociaux, économiques, culturels et globaux (Baum et al., 2014 ; Beaunoyer et al., 2020a ; Obst et al., 2020), les interactions entre les phénomènes liés à la mort et les médias numériques interactifs devraient aussi être ancrées dans les contextes socioculturel, spirituel, organisationnel, légal et global.

Les interactions entre la mort et les médias numériques interactifs vont au-delà de l'éducation à la mort, des interventions de soutien au deuil ou de l'utilisation comme outil méthodologique pour la recherche en thanatologie. En effet, elles concernent non seulement la façon dont les technologies sont utilisées pour faire face à la mort, mais également comment la mort survient maintenant *dans* le cyberespace. Cela sous-entend un besoin de se concentrer sur la dimension humaine plutôt que sur la dimension purement technologique. Dans le contexte des phénomènes et des expériences liés à la mort, les médias émergents ne possèdent pas qu'une fonction de communication bidirectionnelle. En fait, ils exercent également une influence directe sur la manière dont la mort et le deuil sont conceptualisés et compris dans la société, ce qui crée en retour des changements sociaux et culturels transformant les normes sociales autour des expériences de deuil et de mort (Arnold et al., 2018). Ce faisant, le préfixe cyber-¹⁴ semble plus pertinent comme il représente l'idée de l'utilisation du réseau Internet comme un espace plutôt que celle de la technologie comme un outil. Par conséquent, une définition appropriée de ce phénomène devrait inclure cette dimension. De plus, l'association du préfixe cyber au domaine de la thanatologie permet de rendre compte de la nouvelle réalité issue de la révolution numérique qui touche les phénomènes liés à la mort. Nous proposons donc de définir la « cyberthanatologie » comme l'articulation de la mort et de ses phénomènes associés (-thanatologie) avec et dans le cyberespace (cyber-). Cette définition englobe les impacts des futurs développements technologiques qui pourraient aller au-delà des médias de communication, comme l'intelligence artificielle ou la réalité augmentée. Ainsi, la cyberthanatologie n'est pas qu'une

¹⁴ Le préfixe cyber a été créé de la réduction du nom cybernétique et tire son origine du mot grec « kubernân » signifiant « gouvernail ». Il est employé pour désigner les phénomènes liés à l'utilisation active des réseaux Internet et du numérique. Le préfixe cyber est désormais accolé à de nombreux mots afin d'adapter les réalités qu'ils désignent à la nouvelle réalité issue de la révolution numérique. Plusieurs mots ont été formés avec ce préfixe, soit cyberespace, cyberpsychologie, cybersécurité, et cyberdépendance.

simple réflexion des sujets traditionnels de thanatologie ni même un sous-thème de la thanatologie, mais plutôt un point de rencontre entre la thanatologie et la cyberpsychologie.

1.2. Cartographier les phénomènes liés à la mort dans un monde numérisé

Le concept de cyberthanatologie étant défini, nous poursuivons en cartographiant ces phénomènes selon trois principales thématiques interreliées. Ces thèmes sont identifiés conformément au postulat de McLuhan, selon lequel le vrai « message » d'un média est le changement qu'il provoque dans les affaires humaines. Ainsi, les trois thèmes reflètent les grands types de modifications que provoquent les médias numériques interactifs dans les affaires humaines. À la lumière de la revue de la littérature conduite sur le sujet, trois thèmes semblent couvrir l'essentiel des interactions documentées jusqu'à présent : 1) l'identité numérique et la cybermort, 2) les rituels et les communautés et 3) l'éducation à la mort et les pratiques des professionnels de la santé (**Figure 6**). Il convient néanmoins de souligner que ces sujets sont interreliés. En effet, ils peuvent survenir simultanément dans un même espace numérique (par exemple, Twitter). De plus, les interactions sociales observées peuvent porter sur un même thème (par exemple, la mort d'une célébrité). Cela signifie, par exemple, que l'exploration de rituels numériques peut impliquer la considération des aspects liés à l'identité numérique et à l'éducation à la mort. Tel que mentionné à la section précédente, il n'est pas exclu que d'autres modifications sociales surviennent avec les innovations technologiques (par exemple, l'intelligence artificielle). Par conséquent, de nouveaux sujets pourraient s'intégrer à ce schéma. De plus, ces thématiques doivent être appréhendées au sein des contextes plus larges dans lesquels ces phénomènes évoluent. Ainsi, l'identité numérique et la cybermort, les rituels et les communautés ainsi que l'éducation à la mort numérisée et les pratiques des professionnels de la santé se comprennent à la lumière des contextes socioculturel, spirituel, organisationnel, légal et global. Dans ce qui suit, nous présentons une description générale de ces trois thématiques mobilisant des exemples là où cela est pertinent.

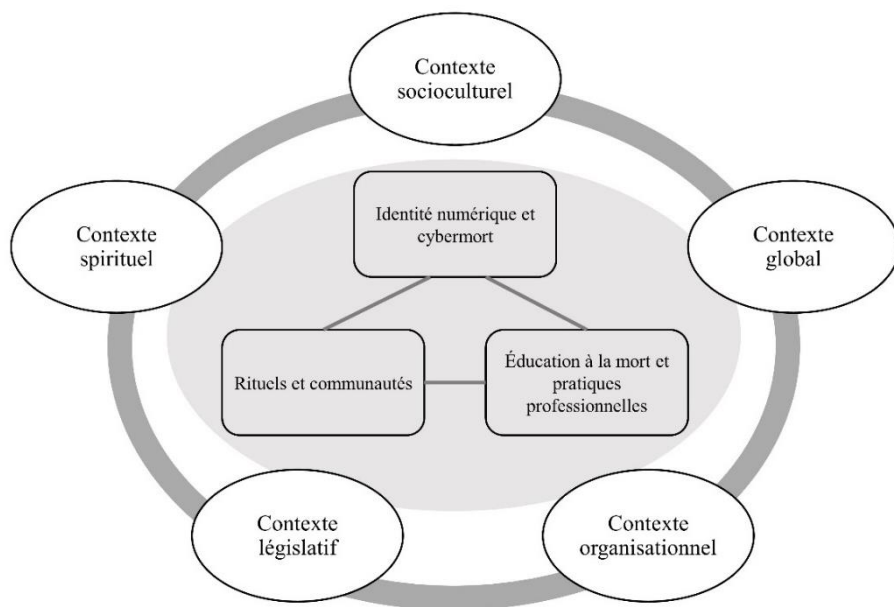


Figure 6 : Opérationnalisation du concept de cyberthanatologie

1.2.1. Identité numérique et cybermort

Le cyberspace n'est pas indépendant du monde physique (Guitton, 2012b ; Ward, 1999 ; Wellman et Gulia, 1999). Les personnes habitant dans le cyberspace sont de vraies personnes. Chaque utilisateur d'Internet laisse des « empreintes numériques » (« *digital footprints* »), et l'accumulation de données dans le cyberspace crée une identité numérique. Cette identité numérique, que les utilisateurs conservent au fil du temps, se construit à travers leurs actions, qui peuvent être aussi diverses que l'utilisation de médias sociaux via différents comptes spécifiques, la publication de commentaires sur des pages de forum ou le maintien d'avatar dans les jeux en ligne, et devient aussi stable que l'identité que l'on a dans le monde physique (Guitton, 2011 ; 2012a ; 2012b ; 2015c ; Saramäki et al., 2014 ; Taylor, 2002).

Étant donné la complexité de l'identité en ligne, différentes formes de cybermort peuvent avoir lieu. Le premier type de cybermort survient spécifiquement au sein du cyberspace, c'est-à-dire, indépendamment d'une mort réelle, lorsqu'un avatar « meurt » ou lorsque les comptes des utilisateurs de réseaux sociaux ou de forum sont fermés. Par exemple,

la mort d'un avatar peut survenir dans un monde virtuel immersif comme Second Life, lorsqu'un avatar est tué symboliquement par son utilisateur ou qu'une absence à long terme marque le décès social de l'avatar (Gibson, 2017). Le deuxième type de cybermort survient simultanément à une mort réelle. Pourtant, il est intéressant de noter que la mort de quelqu'un dans la « vraie vie » ne signifie pas que ses cyberhomologues cesseront d'exister (Arnold et al., 2018 ; Park et Hoffner, 2020). En fait, c'est souvent le contraire. En effet, l'identité sociale du défunt persiste non seulement dans le cyberspace, mais peut également continuer à être co-construite par ceux qui lui survivent (Brubaker et al., 2013). C'est typiquement le cas des mémoriaux en ligne, où les amis et la famille du défunt peuvent interagir entre eux à son sujet. Ce phénomène peut également atteindre une ampleur considérablement plus élevée. Par exemple, de nombreuses réactions de fans ont été observées sur Twitter après le décès de Carrie Fisher, y compris de multiples références à son rôle de défenseuse de la santé mentale, gardant ainsi vivant son héritage (Park et Hoffner, 2020). Revenant sur la cybermort des avatars, un phénomène similaire est observé dans les jeux en ligne. Les personnages peuvent être commémorés de manière à favoriser la continuité de la vie sociale du défunt avec et au sein du monde du jeu, par exemple en tant que personnage non-joueur ou en tant que vestige numérique dans un jeu vidéo (Arnold et al., 2018). Ainsi, non seulement les identités numériques sont-elles toujours construites, mais elles sont également co-construites par les survivants, par exemple au travers des témoignages, des émotions et des souvenirs du défunt partagés sur leurs pages personnelles de médias sociaux (Brubaker et al., 2013 ; Walter et al., 2012 ; Arnold et al., 2018). Ce récit continu aide à maintenir une relation décrite comme des liens continus (« *continuing bonds* ») (Bell et al., 2015). Alors que quelques données suggèrent que cela serait aidant pour le processus de deuil, la multiplication de récits provenant de plusieurs survivants pourrait aussi apporter des perspectives conflictuelles ou même contradictoires qui pourraient rendre le processus de deuil plus difficile à appréhender (Bell et al., 2015 ; Brubaker et al., 2013 ; Gamba, 2018).

Avec l'utilisation sans cesse croissante de la technologie par la population, une grande quantité de données est accumulée au fil des ans par chaque utilisateur sous forme de documents numériques, d'images ou via des comptes de médias sociaux (Sas et al., 2019). Quand cette personne décède, elle laisse derrière elle un héritage de biens numériques qui doit être traité au même titre que d'autres types de biens. Ces formes étendues et durables

d'empreintes numériques peuvent être appelées « héritage numérique » (« digital legacy ») (Bassett, 2015). L'héritage numérique n'est pas homogène et peut contenir des actifs numériques statiques et des données de propriété stockées dans l'espace nuagique (le « *cloud* ») ou sur des appareils, comme des mots de passe et des informations sur les comptes, des traces de communications (par exemple, archives courriel partielles ou complètes), des possessions numériques personnelles (par exemple, photos et vidéos), et des données agrégées par les interactions avec les fournisseurs de services numériques (par exemple, sites de médias sociaux, boutiques en ligne) (Bassett, 2015 ; Cerrillo-i-Martínez, 2018). Le traitement et la conservation des différentes composantes de cet héritage peuvent être disparates. Certains de ces éléments pourraient potentiellement être traités de manière similaire aux possessions personnelles physiques du défunt, et donc être hérités par ses successeurs. Ces éléments pourraient également être potentiellement conservés comme artefacts pour soutenir les rituels, la commémoration et l'expérience de deuil. Pourtant, d'autres composantes de l'héritage numérique pourraient avoir leur propre vie dans le cyberspace et continuer à contribuer au développement de l'identité numérique, même si l'utilisateur d'origine n'est plus en vie. Cela pourrait éventuellement représenter une autre façon pour l'identité du défunt de maintenir une existence dans le cyberspace au-delà de la mort de la personne. Qui plus est, la permanence numérique pourrait même remettre en question la conception de la mort à l'ère numérique, car la possibilité de demeurer socialement actif après la mort biologique n'est plus uniquement réservée aux personnes riches et célèbres, mais devient accessible aux défunts « ordinaires » (Bassett, 2021). Si la gestion de son propre héritage numérique semble être un enjeu méconnu de nombreux utilisateurs, ceux-ci préféreraient avoir le choix que de laisser cette responsabilité aux vivants (Plourde, 2017).

Des obstacles technologiques ou juridiques pourraient limiter la capacité des proches à traiter et à conserver l'héritage numérique. Les difficultés à accéder à ses espaces pour conserver les données ou pour les effacer se superposent au défi de retracer les différentes empreintes numériques de manière à identifier les différents espaces virtuels occupés par le défunt (Plourde, 2017). S'il semble difficile de retrouver toutes les empreintes numériques laissées de son vivant, les proches qui possèdent les mots de passe du défunt rencontreront moins d'enjeux techniques dans la gestion de l'héritage, mais seront toujours confrontés à

des enjeux éthiques, notamment à l'égard de la confidentialité des informations, et juridiques, car cet accès ne respectera pas les conditions d'utilisation des services en ligne ou de protection des données personnelles (Plourde, 2017). Alors que ce phénomène est en croissance exponentielle, les réglementations existantes sont rares, souvent contradictoires et ne font pas l'unanimité (Cerrillo-i-Martínez, 2018). Les lois nationales sont difficilement actualisables dans les espaces numériques, spécialement dans le contexte des personnes décédées, d'où les difficultés majeures observées dans les efforts pour faire respecter toute réglementation (Erdos, 2021). De plus, si certaines dispositions sont prises dans la Loi, celles-ci ne considèrent pas forcément la variété d'actifs numériques qu'une personne peut posséder. Au Canada, par exemple, l'autorisation d'accès aux renseignements personnels d'un défunt est fortement encadrée et n'est accordée qu'afin de gérer la succession (Loi sur la protection des renseignements personnels, 2021, art. 77 ; Plourde, 2017). Outre les défis liés au traitement de l'héritage numérique dans les balises fournies par le cadre législatif, les proches se heurteront également à des politiques divergentes provenant des services numériques auxquels leur proche se serait abonné.

Certains fournisseurs de services numériques ont inclus des modifications à leurs politiques dans le cas du décès de l'utilisateur. À titre d'exemple, la compagnie Facebook (désormais nommée Meta) présente une politique de commémoration des comptes des défunts (Cerrillo-i-Martínez, 2018). En transformant un compte en un compte de commémoration, l'expression « En souvenir de » (*In memoriam*) s'affiche devant le nom de la personne sur son profil et celui-ci n'apparaîtra plus dans les espaces publics comme les suggestions d'amis et les rappels d'anniversaire (Facebook, s.d.). Le contact légataire peut modifier les photos de profil ou de couverture, répondre aux nouvelles invitations d'amitié et écrire une publication épinglée (Facebook, s.d.). Ainsi, cette fonctionnalité permet aux personnes endeuillées de publier des messages ou des fichiers multimédias (Gamba, 2018) et aux étrangers de visiter les mémoriaux publics pour lire ce que les autres écrivent ou pour y écrire des messages (DeGroot, 2014). En revanche, les anciens contenus, qu'ils soient sous forme de publication ou de photos, ne peuvent être modifiés ou supprimés et il n'est plus possible d'ouvrir une session pour accéder au compte ni d'en lire les messages privés (Facebook, s.d.). De ce fait, l'intégrité des communications publiques et la confidentialité autour des communications privées sont maintenues. Comme Facebook n'est pas la seule

compagnie de médias sociaux présentant des informations sur la gestion de la cybermort, les diverses entreprises présentent généralement des approches différentes de celle présentée ci-dessus (Plourde, 2017). Toutefois, les différentes mesures de traitement et de conservation des données n'ont pas toujours à être prises après le décès, des ententes peuvent être prises *ante mortem* par l'utilisateur.

Plusieurs compagnies adressent désormais cet enjeu. En effet, certains fournisseurs de services numériques offrent des options qui peuvent être ajustées par l'utilisateur de son vivant. À titre d'exemple, Google offre des paramètres de gestion de compte inactif permettant de décider des démarches à entreprendre advenant le cas où l'inactivité du compte se prolonge au-delà d'une période préidentifiée (Google, s. d.). Considérant la multiplicité de services et de comptes à laquelle une personne peut s'être abonnée de son vivant et la complexité sous-jacente au traitement de l'héritage numérique, des compagnies émergentes commencent à proposer des services de gestion de comptes d'utilisateurs décédés. Par exemple, certaines compagnies d'assurances incluent des services d'effacement de la vie numérique du défunt assuré (Cerrillo-i-Martínez, 2018). D'autres services misent sur le désir d'immortalité des utilisateurs en publicisant la création d'un avatar virtuel qui continuera à interagir avec ses proches grâce aux merveilles de l'intelligence artificielle¹⁵ ou l'envoi de messages prérédigés ou préenregistrés (Plourde, 2017). Ainsi, bien que la situation ait évolué au cours des dix dernières années, des divergences persistent quant aux options offertes par divers services, dans divers pays, à diverses personnes et quant au devenir de celles-ci.

¹⁵ L'entreprise *Eternime* propose de créer un avatar reproduisant les comportements en ligne d'un individu à partir d'une analyse approfondie de ses comportements passés qui puisse continuer d'interagir avec les vivants advenant la mort biologique de la personne qu'il représente (voir pour plus de détails : <https://medium.com/@mariusursache/the-journey-to-digital-immortality-33fcbd79949>). Une idée qui frise la science-fiction, qui a par ailleurs été poussée à son extrême dans un épisode de la deuxième saison de *Black Mirror* (« *Be Right Back* »).

1.2.2. Rituels et communautés

Comme mentionné précédemment, les médias numériques interactifs exercent une influence directe sur les normes sociales entourant la perception de la mort et du deuil et la manière dont les relations avec la mort sont négociées par les vivants. Cette négociation se reflète encore davantage dans l'évolution des rituels. La commémoration numérique englobe des pratiques rituelles variées, comme les mémoriaux en ligne et les cyberfunérailles (que ce soient des funérailles prenant place au sein du cyberspace ou une retransmission en direct et en ligne d'un service funéraire) qui permettent également de soutenir l'expérience communautaire du deuil. Bien que la plupart des pratiques soient initialement inspirées par les formes communes de commémoration (**Figure 7**), leur numérisation n'est pas simplement une variation des formes de rituels traditionnels « hors ligne » assistés par la technologie (Hoondert et van der Beek, 2019). En fait, leur « numérisation » donne lieu à de nouvelles formes de rituels, dont les principales seront explorées dans ce qui suit.



(A) Sépulture de Jim Morrison au cimetière du Père-Lachaise à Paris



(B) Mémorial à la mémoire de Carrie Fisher dans Second Life

Figure 7 : Différentes formes de monuments érigés à la mémoire de personnalités publiques

La sépulture de Jim Morrison (A), chanteur américain, située au cimetière Père-Lachaise à Paris. Elle est ornée de fleurs à la différence de ses tombes voisines. Un monument à la mémoire de Carrie Fisher (B) est situé dans la zone de jeu de rôle immersif dédiée à l'univers de Star Wars correspondant à la réplique virtuelle de la planète Beshpin. Des similitudes sont observées entre les deux images, soit la présence de monument commémoratif où peuvent être déposées des fleurs. Toutefois, l'accès au monument n'est pas régi par les mêmes normes. Une clôture a été érigée devant la tombe de Jim Morrison en interdisant l'accès afin d'empêcher que la forte circulation ne cause des dommages. En revanche, l'accès au monument en l'honneur de l'interprète de la princesse Leia n'est pas limité, les fans peuvent le visiter à leur guise. Source © : 2019, par E. Beaunoyer (A) ; 2017 par M.J. Guitton (B), adapté avec permission.

Les mémoriaux en ligne sont l'une des formes les plus documentées de rituels commémoratifs numériques. Malgré l'absence de cadres culturels guidant l'expression dans les mémoriaux en ligne, leur contenu s'articule principalement autour de quelques thèmes allant de la conversation avec le défunt, le récit de la vie du défunt, à l'expression

émotionnelle du deuil, la culpabilité ou l'ennui envers le disparu (de Vries et Ruthenford, 2004 ; Roberts et Vidal, 2000 ; Roberts, 2004 ; Carroll et Landry, 2010 ; Irwin, 2015). Les mémoriaux en ligne sont hébergés sur différentes plateformes, soit des sites commémoratifs spécifiques au deuil ou des sites commémoratifs non spécifiques au deuil (Walter et al., 2012). La première catégorie (types de mémoriaux qui ont également été appelés « cimetières virtuels ») comprend des sites web hôtes offrant des modèles et de l'espace pour des mémoriaux qui sont conçus par des organisations à but non lucratif, des institutions funéraires, des associations ou des entreprises à but lucratif (Mitchell et al., 2012). Alors que leur contenu est individualisé et personnalisé, ces mémoriaux sont restreints par les structures au sein desquelles ils sont intégrés (Graham et al., 2015), comme c'est le cas pour les avis de décès partagés par les institutions funéraires qui n'incluent pas systématiquement la voix des personnes endeuillées. En revanche, les pages web individuelles configurées par les personnes endeuillées pour commémorer un défunt laissent place à davantage d'autonomie, mais leur mise en place est moins accessible que le mémorial dans un cimetière virtuel en raison des compétences informatiques requises pour les mettre en place et y participer (Roberts, 2004). Bien que les sites web mémoriaux spécifiques au deuil continuent d'exister et d'être partagés via les médias sociaux, leur utilisation est nettement inférieure à celles des médias sociaux eux-mêmes (Walter et al., 2012 ; Mitchell et al., 2012), dont l'essor a favorisé l'apparition des sites mémoriaux non spécifiques au deuil. Ces derniers marquent la plus grande séparation des expériences traditionnelles des rituels et de deuil.

Les mémoriaux en ligne compris au sein de cette deuxième catégorie se situent surtout sur les médias sociaux. Tout comme pour les mémoriaux hébergés sur les sites spécifiques au deuil, les pratiques rituelles hébergées sur les médias sociaux sont à la fois restreintes et habilitées par les fonctionnalités des différentes plateformes, lesquelles ne sont pas spécifiquement pensées à des fins de commémoration. Par exemple, si l'on peut retrouver l'option d'allumer une chandelle sur un site spécifique, la même action n'est pas nécessairement disponible sur les médias sociaux. Comme mentionné à la section précédente, la plateforme Facebook permet aux personnes endeuillées de publier des messages ou des fichiers multimédias (Gamba, 2018) et aux visiteurs de consulter les mémoriaux publics pour lire ce que les autres écrivent ou pour y écrire des messages (DeGroot, 2014). Sur d'autres plateformes, comme Twitter ou Instagram, l'utilisation de *hashtags* peut non seulement être

personnalisée autour de l'événement familial spécifique, mais également permettre la connexion avec des réseaux plus grands liés par le thème du deuil (Thimm et Nehls, 2017). La ritualisation visuelle pourrait être favorisée sur d'autres types de plateformes, notamment sur Instagram pour le partage de photographie et YouTube pour le partage de vidéo. Par exemple, sur Instagram, le *hashtag* #funeral est accompagné de *selfies* individuels, qui peuvent refléter une volonté de se présenter comme une personne endeuillée de manière à véhiculer l'émotivité reliée à la perte d'un proche ou comme une occasion de présentation de soi par un cliché pris lors de la participation aux funérailles (Arnold et al., 2018 ; Thimm et Nehls, 2017). De nombreux exemples de mémoriaux en ligne basés sur des images et des vidéos sont accessibles sur YouTube, qui sont partagés à la fois à des fins d'expression personnelle de la perte d'un être cher, de sa propre expérience face à la mort et qui constitue un espace privilégié pour la commémoration de drames collectifs (Gamba, 2015 ; Knudsen et Stage, 2013). Des divergences s'observent donc dans les rituels conduits sur les médias sociaux selon les caractéristiques des plateformes qui les hébergent.

En permettant des interactions sociales, les mémoriaux en ligne, en particulier ceux présents sur des sites non spécifiques au deuil (par exemple, sur les médias sociaux), offrent de nouvelles formes de soutien aux survivants en favorisant l'expression des sentiments liés à la perte et un sentiment de communauté, qu'il soit informel, transitoire, organisé ou structuré, partageant un projet commun basé sur le soutien des pairs, le partage et l'entraide (Carroll et Landry, 2010 ; Gamba, 2015 ; 2018). Les personnes endeuillées semblent également valoriser le sentiment d'appartenance à une communauté virtuelle compréhensive qui unit des personnes vivant des expériences similaires, leur permettant de recevoir du soutien émotionnel, de partager de l'information et d'accéder à un espace pour la commémoration reconnaissant la nature évolutive du deuil dans le temps (Robinson et Pond, 2019). Pour illustrer l'expérience communautaire de deuil et les pratiques commémoratives numériques variées qui existent dans le cyberspace, les jeux en ligne apparaissent comme un exemple fort intéressant, en raison notamment de la sociabilité, l'interactivité, l'esthétique et la créativité des univers de jeux en ligne (Arnold et al., 2018 ; Guitton 2012a ; 2012b). La commémoration numérique dans les jeux en ligne constitue un phénomène unique traduisant les formes traditionnelles de deuil en activité de jeu s'inspirant à la fois de la culture du jeu et des potentialités spécifiques des jeux en question à la fois par et pour les joueurs, les

personnages ainsi que les créateurs de jeux (Arnold et al., 2018). La commémoration varie des formes numérisées de symboles de deuil communs (par exemple, des services commémoratifs ou un cimetière virtuel pour enterrer des avatars ou commémorer des non-joueurs) à des formes innovantes, telles que la création de personnages non joueurs avec l'avatar du défunt et avec des quêtes qui rend hommage à la vie du défunt (Arnold et al., 2018 ; Gibson, 2017).

Toutefois, cette migration des mémoriaux des espaces physiques aux espaces hybrides (physiques et numériques) n'attire pas que des spectateurs compatissants. En effet, tous les visiteurs des mémoriaux en ligne ne développent pas nécessairement un sentiment d'appartenance à la communauté et tous ne contribuent pas à créer un récit de soutien (Carroll et Landry, 2010 ; Gamba, 2015). Outre les « rôdeurs » (« *lurkers* ») qui sont passifs par définition, des comportements plus problématiques peuvent être observés. En effet, certaines personnes pourraient tenter de profaner des monuments commémoratifs en ligne en combinant un comportement représentant l'équivalent en ligne du vandalisme sur les tombes de la vie réelle, avec des actions typiques de *trolling* sur les réseaux sociaux, un phénomène qualifié de « *RIP trolling* » (Marwick et Ellison, 2012 ; Thimm et Nehls, 2017 ; Walter et al., 2012). Par ailleurs, la perception des rituels commémoratifs dans les espaces numériques n'est pas unanime. Un exemple du manque d'accord sur la nature et la fonction de tels rituels peut être vu dans le jeu en ligne massivement multijoueur *World of Warcraft*, lorsque les membres endeuillés d'une guilde qui se sont réunis pour effectuer un rituel commémoratif à la mémoire d'un joueur décédé ont vu leurs avatars attaqués lors de la cérémonie par des membres d'une guilde adverse (Arnold et al., 2018 ; Hutchings, 2012). Les débats ayant suivi cet événement ont montré la polarisation de la communauté du jeu sur ces questions. Pris ensemble, ces pratiques montrent la complexité de l'interaction entre les espaces physiques et numériques en matière de commémoration et les manières dont les rituels de deuil peuvent changer lorsqu'ils se fusionnent avec le cyberspace.

Les médias sociaux repoussent les limites de l'implication de l'audience dans des rituels collectifs de commémoration, là où la télévision fait désormais pâle figure, passant d'une participation passive à une participation active. Selon Gamba (2018), la plateforme de médias sociaux Twitter, en raison de la limitation de caractères par message, ne permet pas

l'expression personnelle détaillée, mais serait davantage utilisée à des fins de commémorations globale et collective. Par exemple, à la suite de la mort de Michael Jackson et de Stephen Hawkins, certains fans leur rendent hommage et expriment leur tristesse face à leur décès via la publication de Tweets (Goh et Lee, 2011 ; Sanderson et Hope Cheong, 2010 ; Akhther et Tetteh, 2021). D'une perspective cognitive, ce type de réaction est supporté par le phénomène de parasocialité. Les relations parasociales sont une forme spécifique d'interaction sociale à sens unique entre des individus et une figure médiatique publique au travers des médias de masse (Rubin et McHugh, 1987). Les auditeurs s'attachent émotionnellement à la personne et sentent qu'ils la connaissent de façon similaire au sentiment exprimé envers des amis (Horton et Wohl, 1956). L'importance du lien parasocial sur la réaction de deuil a notamment été mise en évidence dans les résultats l'étude de Cohen et Hoffner (2016) portant sur le décès de Robin Williams, dans laquelle les fans ayant un attachement parasocial plus élevé expérimentaient une réponse émotionnelle plus forte et étaient plus motivés à partager de l'information au sujet de ses difficultés de santé mentale sur les médias sociaux. Selon les auteurs, le partage d'information proviendrait d'une motivation à tirer un sens positif de la mort de Williams, ce qui pourrait représenter une forme d'expression publique du deuil (« *mourning* »), voire de rituel, présentant des bénéfices pour les fans étant les plus affligés par le deuil.

Des réactions surviennent également en réponse à la perte d'une relation parasociale avec un ou des personnage(s) fictif(s). Des données empiriques suggèrent que les réactions négatives anticipées par les auditeurs qui s'attendent à la perte de leur personnage télévisuel préféré soient associées à l'intensité de la relation parasociale et soient ultimement similaires à celles expérimentées après la fin d'une relation sociale « réelle », bien que de moindre intensité (Cohen, 2003). Toutefois, plusieurs études ayant documenté ce phénomène portaient sur une rupture parasociale n'étant pas nécessairement causée par le décès du personnage. Eyal et Cohen (2006) ont par exemple étudié les réactions survenues à la fin de la diffusion de la série « *Friends* »¹⁶. Des réactions massives, à la fois en termes de nombre et de magnitude émotionnelle, s'observent sur les médias sociaux après la mort de personnages fictifs. Citons par exemple la mort de Derek Shepherd dans la 11^e saison de la

¹⁶ L'ensemble des références télévisuelles sont disponibles dans la section « Bibliographie », au sein d'une sous-section qui est dédiée aux références télévisuelles mobilisées dans cette thèse.

télesérie médicale dramatique « *Grey's Anatomy* » qui a suscité de nombreuses réactions de la part de fans qu'ils ont partagées sur Twitter (**Figure 8**), et celle de Jon Snow dans la 5^e saison de la populaire télesérie fantastique/médiévale « *Game of Thrones* », pour qui les réactions à sa mort semblaient similaires à celles d'une personne réelle, bien que de moindre intensité (Daniel et Westerman, 2017). Ainsi, le deuil parasocial, deuil qui survient après la mort d'un « ami médiatique », serait bien réel (DeGroot et Leith, 2018 ; Sanderson et Hope Cheong, 2010). L'utilisation des médias sociaux pour la commémoration numérique pourrait potentiellement changer les normes sociales et culturelles entourant le deuil et les rituels qui sont considérés comme acceptables, suscitant un nouveau modèle de deuil qui appuierait les expressions publiques des sentiments et de la vulnérabilité (Carroll et Landry, 2010 ; Irwin, 2015).



Figure 8 : Réactions de fans à la mort d'un personnage fictif

Exemples de réactions publiées sur Twitter suivant la mort de Derek Shepard, l'un des personnages principaux de la télesérie médicale dramatique « Dre Grey, leçons d'anatomie » (titre original : « *Grey's Anatomy* »). Source © : 2020, par E. Beaunoyer.

Finalement, discuter des rituels numériques ne peut pas se faire sans aborder le sujet de l'industrie funéraire. Si la révolution numérique suscite des demandes plus élevées du public, elle s'accompagne également d'une meilleure compréhension de l'utilisation des technologies pour soutenir la planification des funérailles, les familles endeuillées et la commémoration des morts (Nansen et al., 2017). Les technologies émergentes permettent désormais de compléter l'étendue de l'offre de services de l'industrie funéraire allant de cyberfunérailles à des services plus innovants, comme l'association d'une pierre tombale à un mémorial en ligne via des codes-barres utilisant la réalité augmentée (Arnold et al., 2018). Toutefois, dans une perspective socio-économique plus large, le développement de services technologiques peut être motivé par des intérêts commerciaux (Cann, 2014 ; Öhman et Floridi, 2017 ; Sas et al., 2019 ; van Ryn et al., 2018). Par exemple, l'utilisation des médias sociaux par certaines maisons funéraires est motivée par le désir de renforcer un sentiment de communauté dans lequel le salon funéraire devient le seul choix évident pour les services funéraires, dans le but de se (re)positionner dans la vie communautaire locale (Nansen et al., 2017). Cela illustre l'importance des impacts socioculturels de l'élargissement des rituels liés à la mort pour incorporer ceux conduits dans le cyberspace en plus du maintien des rituels traditionnels.

1.2.3. Éducation à la mort et pratiques des professionnels de la santé

Dans le monde occidental, la mort est devenue très médicalisée et survient le plus souvent dans des milieux institutionnalisés tels que les hôpitaux ou les établissements de soins de longue durée (Ariès, 1974 ; Cann, 2014 ; Field, 1994). Ce faisant, les systèmes de soins de santé sont devenus une composante majeure de la prise en charge de la mort. Les médias numériques interactifs sont parfois vus dans les soins de fin de vie et pour le deuil comme des outils pour fournir des services et pour l'éducation des patients, et plus généralement de la population. Avec de plus en plus de familles géographiquement éloignées, les témoignages de présence virtuelle aux derniers moments de la vie d'un être cher ne sont plus une exception (Moore, 2012). De plus, des sessions de thérapies individuelles ou de groupe et d'autres services de soutien psychologique peuvent être offerts en ligne (Neimeyer et Noppe-Brandon, 2012). Cependant, peu d'études documentent le nombre de ressources

offertes et leur portée. De plus, ces pratiques requièrent de l'adaptation pour cadrer dans le monde virtuel. Pourtant, la plupart des personnes endeuillées préfèrent chercher du soutien après des amis et de la famille (Li et Chen, 2016), des institutions funéraires ou d'Internet (Aoun et al., 2015). En fait, comme souligné ci-dessus, les espaces numériques peuvent fournir du réconfort et du soutien pour les personnes endeuillées ainsi que pour les personnes en fin de vie allant bien au-delà de ce que les systèmes de santé peuvent fournir. Par conséquent, si les soins pour le deuil et la fin de vie ne sont plus la seule responsabilité des professionnels de la santé, un phénomène similaire est observé avec la manière dont Internet transforme la propagation d'information liée à la mort, autrement dit, l'éducation à la mort.

L'éducation à la mort apparaît sur la scène sociétale dans les années 1960 (Kastenbaum, 2009). Plusieurs définitions de ce vaste champ, de même que de ces buts, coexistent, lesquelles s'articulent principalement autour des expériences d'apprentissages à propos de sujets liés à la mort et au deuil autant pour les professionnels de la santé, que pour les personnes endeuillées et la société en général (Noppe et al., 2012 ; Wass, 2004). L'éducation à la mort, de façon similaire à l'éducation à la santé, permet d'ouvrir le dialogue sur les questions liées à la mort, comme les préparatifs sociaux, les réflexions philosophiques, existentielles ou spirituelles (incluant la dimension religieuse), de même que l'information sur le deuil (Kellehear, 1999). Elle peut être formelle, c'est-à-dire des apprentissages fournis pour et par les professionnels de la santé et de la mort dans un cadre délibéré, ou informelle, c'est-à-dire des expériences d'apprentissages issues de l'accès accidentel ou par hasard à des contenus par des personnes cherchant par elles-mêmes des informations directement liées à la mort ou non (Noppe et al., 2012). Les résultats de l'éducation à la mort peuvent se mesurer en matière de compétences en lien avec la mort, c'est-à-dire, les capacités et les aptitudes à faire face à la mort (la sienne ou celle d'autrui) ainsi que les attitudes et les croyances entretenues à l'égard de celles-ci (Robbins, 1994). De plus, des apprentissages surviennent également avec les expériences passées, lesquelles contribuent à augmenter les compétences en lien avec la mort (Miller-Lewis et al., 2020 ; Robbins, 1994). Internet augmente les possibilités d'accès et de production de ressources formelles et en même temps accueille davantage de ressources d'éducation à la mort que n'importe quel autre média. En effet, des sources d'éducation à la mort formelle existent avec les cours en ligne offerts sous différents formats auxquelles participent différents professionnels lesquels supervisent le contenu

(Noppe et al., 2012). Par exemple, une plateforme d'apprentissage en ligne, de type « cours massivement ouvert en ligne » (*Massive Open Online Courses* ; MOOC) permettrait aux participants d'engager une discussion sociale significative à propos de la mort et d'augmenter les compétences en lien avec la mort (Miller-Lewis et al., 2020). L'éducation à la mort fortuite ou accidentelle peut se produire de nombreuses façons et l'analyse de la fiabilité de la source et de l'utilité relative du conseil donné est évidemment d'une grande importance. Toutefois, le rôle des médias numériques interactifs dans l'éducation à la mort ne se limite pas à la transmission de connaissances, mais également à la propagation de normes sociales.

Le rôle des médias de communication dans la propagation de normes sociales est central. Les médias de masse (incluant leur pendant numérique) ont tendance à exposer les décès de personnalités publiques ou de personnes décédées dans des circonstances extrêmement violentes ou inattendues (Barry, 2008 ; Walter et al., 1995). Dans ces représentations, les expériences de deuil sont structurées à travers des facteurs sociaux (par exemple, le genre, l'âge, le statut et la relation avec le défunt) et sont dépeintes comme la manière adéquate de vivre son deuil (Walter et al., 1995). Les normes sociales entourant le deuil sont alors influencées par les valeurs journalistiques et le sensationnalisme et représentent des situations exceptionnelles qui ne reflètent pas nécessairement la réalité (Gibson, 2007). Les normes peuvent également être construites autour de la façon dont les séries télévisées présentent la mort. Les représentations du cadavre et de la science médico-légale dans la culture populaire stimulent la fascination du public envers la mort, consommée en tant que divertissement (Penfold-Mounce, 2016). Par exemple, la série « *Crime Scene Investigation* » présente une forme de mort mise en scène véhiculant des normes sur la mort tendant vers la rationalité et la distanciation émotionnelle forgeant l'illusion que la mort est familière et comprise (Gibson, 2007), ainsi que des représentations de la science médico-légale qui s'éloignent de la réalité (Penfold-Mounce, 2016). En revanche, d'autres représentations dans certaines séries télévisées peuvent davantage refléter la réalité vécue par les proches. Ce fut par ailleurs le cas dans un épisode de la cinquième saison de « *Buffy the vampire slayer* » où la mère de la protagoniste décède d'une tumeur au cerveau, exemple qui fut même utilisé à des fins éducatives auprès d'étudiants en formation de médecine (Bryant, 2017). Bien que certaines des histoires de deuil puissent raisonner longtemps auprès des téléspectateurs après le visionnement, la majorité des représentations dans la culture

populaire diffère des expériences réelles quant à leur temporalité et la profondeur de l'implication émotionnelle (Gibson, 2007). De plus, des indicateurs de sensibilisation à la mort ont également été observés suivant la mort de célébrités, par exemple celle de Steve Jobs à la suite de laquelle la recherche d'informations sur le cancer du pancréas a augmenté chez les fans qui s'identifiaient le plus à lui (Myrick et al., 2014). Malgré les divergences en termes de la portée de l'impact de ces représentations, elles peuvent néanmoins contribuer à la conceptualisation du deuil et de la mort dans la société.

Lorsqu'exposée à ce type de représentations, l'audience ne détient pas toujours un rôle actif dans la construction du sens entourant les expériences entourant la mort. L'interactivité des médias sociaux pourrait brouiller les pistes, car elle offre une grande source de possibilités informelles d'éducation à la mort. En effet, à travers des histoires personnelles partagées sur des blogues, des forums ou des sites de médias sociaux, Internet devient une source non négligeable sur la compréhension de la mort (Hutchings, 2012) et contribue à créer un bassin de significations entourant les expériences liées à la mort qui puisse être davantage près de la réalité que ce qui est exposé dans les médias de masse. Par exemple, la série de quêtes « *Crusader Bridenbrad* » du jeu « *World of Warcraft* » a été créée afin d'honorer Bradford Bridenbecker, le frère du vice-président de Blizzard (une entreprise américaine de jeux vidéo), décédé d'un cancer. Bien que l'histoire des quêtes soit une forme de commémoration de sa vie, elle porte également un récit présentant la mort comme une transformation et non comme une fin (Arnold et al., 2018). D'autres témoignages sur les médias sociaux se situent dans des sphères davantage publiques et ont le potentiel de rejoindre un plus grand nombre d'individus. Par exemple, lors du décès d'une célébrité, certains fans partagent des informations en lien avec la cause de son décès (Cohen et Hoffner, 2016) ou sur les causes qu'elle défendait (Park et Hoffner, 2020 ; Brown et al., 2003) via les médias sociaux. La sensibilisation à la mort ne semble pas uniquement suscitée par l'implication de célébrités. En effet, le partage d'information et de ressources à propos du suicide sur Twitter par des utilisateurs et des organisations pourrait contribuer à la sensibilisation au suicide (Spates et al., 2020). De plus, si les menaces de suicide publiées en ligne peuvent éliciter des réponses antisociales (comme l'appât et la moquerie) et indifférentes, elles suscitent également des réponses prosociales, comme l'inquiétude, le soutien et l'intervention auprès de services d'urgence (Phillips et Mann, 2019). Les discours

et les messages peuvent sous-tendre ou évoquer des dimensions politiques, historiques ou de justice sociale, comme ce fut observé dans le cas des hommages aux soldats danois tombés au combat (Knudsen et Stage, 2013) ou de certains mouvements sociaux. Par exemple, dans le cas du mouvement « *Black Lives Matter* », mouvement plaidant pour la fin de la brutalité policière envers les personnes noires ayant été initié en réponse aux décès de plusieurs personnes aux États-Unis, les médias sociaux servent à présenter et amplifier des discours non dominants menant ultimement à un changement dans les discours publics (Mundt et al., 2018) et où les Tweets mobilisant un vocabulaire exprimant de la colère seraient associés à un plus grand engagement militant (Kates et al., 2020). Donc, en matière d'éducation à la mort numérisée et des pratiques des professionnels de la santé, l'interactivité des médias sociaux permet non seulement les interactions sociales soutenantes et aidantes, mais peut également soutenir des discours revendicateurs et porteurs de messages de conscientisation à la mort.

1.3. La cyberthanatologie et la santé communautaire

De prime abord, on pourrait penser que les thèmes développés jusqu'à présent relèvent davantage de l'étude des morts que de celle des vivants. Toutefois, tel que nous l'avons discuté, les propos développés dans ce document portent essentiellement sur les vivants (en fait les survivants). Suivant cette logique, l'étude de la mort à l'ère numérique implique nécessairement l'étude de la vie à l'ère numérique. Réintégrer la mort comme faisant partie de la vie signifie de porter de regard sur ce qui compose cette vie au XXI^e siècle. L'une des composantes essentielles de la vie, peu importe le siècle au cours duquel elle est vécue, est la santé. Si polysémie et ambiguïté caractérisent la notion de santé, les multiples définitions qui co-existent génèrent une variété d'applications selon les domaines concernés (Beaunoyer et al., 2021). Dans ce qui suit, nous nous appuyons sur une perspective de santé communautaire, inspirée par l'approche vitaliste qui reconnaît que des forces de vie produisent de l'instabilité et des aléas qui modifient les façons de répondre à des situations (Vonarx et Desgroseilliers, 2016) et par la pensée de Georges Canguilhem sur le concept de santé. Dans cette posture, la santé peut se comprendre comme une capacité normative de l'individu à instituer de nouvelles normes en tenant compte des situations qu'il rencontre et

des exigences qui lui imposent son ou ses milieu(x) de vie (Beunoyer et al., 2021). Autrement dit, la santé est une ressource reposant sur l'exercice de sa propre subjectivité en interaction dynamique avec les facteurs sociaux, politiques, économiques et environnementaux qui permet aux individus et aux communautés de revitaliser leur existence face aux aléas et aux tracasseries de la vie. La santé est donc un phénomène multidimensionnel de la vie regroupant à la fois des considérations individuelles, communautaires et sociétales. Ce faisant, la santé est intimement reliée aux exigences du milieu de vie et elle se pense et se définit dans ce dialogue entre le milieu et le sujet qui l'habite. Ainsi, étudier la vie (et la mort) à l'ère numérique nécessite de porter le regard au-delà de l'individu, car l'expérience de la vie en dépit de la mort se construit de façon collective, au sein d'un groupe, de la communauté et de la société.

Une perspective de santé communautaire est tout indiquée pour comprendre comment l'articulation des phénomènes liés à la mort avec les espaces numériques influence la santé des communautés. Dans cette posture, l'étape de la fin de vie représente essentiellement une nouvelle condition de vie pour laquelle la personne malade et ses proches peuvent exercer leur capacité à instaurer de nouvelles normes, et ce, dans les ancrages du milieu (Beunoyer et al., 2021). Or, comme nous l'avons argumenté précédemment, la révolution numérique, mouvement qui a été accéléré par la pandémie de COVID-19, transforme ces milieux. En effet, les espaces numériques font désormais partie intégrante du milieu ambiant dans lequel les individus et les collectivités se développent, vivent et meurent. La revue de la littérature portant sur les trois thèmes interreliés de la cyberthanatologie donne un aperçu des manières dont les espaces numériques contribuent à promouvoir la santé en contexte de fin de vie ou de deuil. À titre d'exemple, les communautés virtuelles peuvent répondre à un besoin de nouvelles communautés (Rheingold, 1993) et constituent de nouveaux espaces sociaux où les témoignages liés au deuil et à la mort sont potentiellement mieux accueillis que dans d'autres milieux d'appartenance, comme la famille ou le milieu de travail. À notre connaissance, la littérature ne présente pas de modèle éprouvé permettant de conceptualiser les manières dont l'articulation entre les espaces numériques et les phénomènes liés à la mort influencent la santé des communautés. Néanmoins, l'approche des communautés compatissantes ainsi que la littérature sur le deuil et la mort offrent des assises conceptuelles permettant d'appréhender la variété de façon dont les multiples sphères de la société peuvent

offrir du soutien aux personnes endeuillées. Ces approches permettent également de concevoir le dialogue entre les acteurs sociaux sur les questions liées à la mort et au deuil non pas selon des standards médicaux, mais selon des considérations sociales propres aux personnes qui se les posent. Ces éléments de réflexion et les manières dont ces dynamiques peuvent être renégociées à l'ère numérique sont approfondis dans la section suivante.

1.3.1. Les approches de soutien au deuil centrées sur la communauté et la société

Le mouvement des communautés compatissantes (« *The Compassionate Communities movement* ») est une approche de promotion de la santé appliquée aux soins palliatifs reposant sur les travaux de Allan Kellehear. Entre la fin des années 1990 et le début des années 2000, le mouvement des communautés compatissantes prend de l'ampleur face à la professionnalisation et l'institutionnalisation des soins de santé, et en particulier des soins palliatifs (Kellehear, 1999 ; 2013). Contestant la prédominance des institutions cliniques sur la mort et la fin de vie, ce mouvement promeut une vision de la santé comme étant la responsabilité de tous (et non seulement des médecins et des services de soins de santé) au sein d'un champ autrefois dominé par les questions de soins cliniques au chevet des patients (Kellehear, 1999 ; 2013). Promouvoir la santé en soins palliatifs implique l'éducation à la santé, laquelle engage nécessairement l'éducation à la mort, les « soutiens sociaux », la réorientation interpersonnelle et le développement environnemental et politique (Kellehear, 1999). Contrairement au concept de soutien social présenté au début de ce chapitre, Kellehear aborde les soutiens sociaux au pluriel. Sa conception porte au-delà des interactions interpersonnelles et implique le soutien obtenu via les groupes de soutien et la mise en réseau des organisations impliquées dans les services aux personnes endeuillées, comme les institutions funéraires, les intérêts légaux et les institutions religieuses. La réorientation interpersonnelle implique de repenser l'éducation à la mort de manière davantage participative et moins professionnalisée (Kellehear, 1999). En effet, les programmes professionnalisés d'éducation à la mort n'étant généralement pas conçus afin de mobiliser les réseaux sociaux ou de générer une action sociale, ceux-ci pourraient plutôt favoriser l'appropriation de l'approche médicale dominante en renforçant l'importance accordée aux savoirs professionnels (Noonan et al., 2016). Le développement environnemental et politique

est nécessaire à la réorientation des services de soins palliatifs (ne relevant pas uniquement du soin au chevet du mourant) et à la contestation des politiques et des attitudes encourageant l'évitement de la mort dans la société (Kellehear, 1999). Les écoles, les milieux de travail, les médias de masse, les lieux de culte et les entreprises locales constitueraient des sources inexploitées de soutien social, spirituel et de ressources pratiques (Kellehear, 2013). La promotion de la santé sociale, mentale, spirituelle et physique en fin de vie et pour les personnes endeuillées nécessite l'implication de la communauté dans le développement des connaissances sur les soins de vie de vie et l'offre de soutien émotionnel et de ressources pratiques.

Certains auteurs suggèrent qu'un changement de paradigme au sein des communautés et des sociétés, la littératie sur le deuil (« *grief literacy* »), est nécessaire pour soutenir le potentiel des communautés compatissantes à favoriser le développement du pouvoir d'agir (« empowerment »)¹⁷ des communautés et l'utilisation de leurs ressources afin de déplacer les conversations et la localisation de la mort au sein des espaces communautaires (Breen et al., 2020). Ainsi, la discussion sur le deuil ne devrait pas toucher que les individus, mais également les communautés et les systèmes auxquels ils sont intégrés. La littératie sur la mort (« *death literacy* ») implique un processus similaire et s'acquiert davantage par l'expérimentation du rôle de soignant que par les modes traditionnels d'éducation à la santé (Noonan et al., 2016). Ces conceptions de la littératie sur le deuil et la mort s'opposent en quelque sorte à la tendance générale observée de formaliser l'éducation à la mort au sein de programmes et de cours et sous-tendent un besoin de reconnaître, de mobiliser et de développer les connaissances existantes au sein des communautés (Chinn, 2011 ; Noonan et al., 2016). Cela suppose également, à l'instar de l'approche des communautés compatissantes, que la responsabilité de l'éducation à la mort ne relève pas uniquement des acteurs issus des sciences de la santé, mais également des autres groupes de la société.

L'approche de promotion de la santé aux soins palliatifs et les concepts de littératie sur le deuil et la mort mettent en évidence deux dimensions importantes à considérer dans

¹⁷ Nous référons ici au développement du pouvoir d'agir que Le Bossé (2012) définit comme « un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir de manière efficiente sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou la collectivité à laquelle elles s'identifient » (Le Bossé, 2012, p.276).

l'appropriation par les acteurs hors du domaine médical des questions liées à la mort, soit les soutiens sociaux et l'éducation à la mort. D'une part, les soutiens sociaux réfèrent aux différents types de soutien provenant de sources interpersonnelles (groupes de soutien), professionnelles (institutions funéraires), communautaires (les milieux de travail) et sociétales (médias de masse) impliqués dans les services aux personnes endeuillées. D'autre part, repenser le paradigme d'éducation à la mort en faveur d'une approche de littératie au deuil visant le développement de sociétés instruites et cultivées au sujet du deuil tel que le suggère Breen et ses collaborateurs (2020) implique de reconnaître que les discours d'éducation à la mort sont véhiculés et intégrés par un ensemble d'acteurs dans la société. Cela implique une forme d'affranchissement des savoirs biomédicaux et une volonté d'intégrer davantage les savoirs expérientiels définis par Piron (2016) comme « issus de l'expérience vécue [...] d'une communauté ou d'une personne, qu'elle soit d'ordre cognitif, environnemental, économique ou politique, ancienne ou actuelle, [réfléchi] dans une histoire, une conversation ou un témoignage » (p. 326). Si les services de la communauté sont mis de l'avant dans cette approche, les services de soins de santé le sont tout autant. Tous ces éléments font partie d'un ensemble contribuant à promouvoir la santé en contexte de fin de vie et de deuil. Dans une société numérisée, les médias numériques interactifs sont aussi des éléments clés dans le développement de sociétés instruites et cultivées au sujet du deuil et de la mort. Toutefois, jusqu'à présent, les espaces numériques ont été intégrés à cette perspective essentiellement comme d'une source de ressources éducatives à propos du deuil, favorisant l'acquisition d'apprentissages permettant de répondre et de soutenir ceux qui sont en deuil (Breen et al., 2020 ; Kellehear, 1999). En revanche, à la lumière de la revue de la littérature sur la cyberthanatologie présentée ci-dessus, l'ubiquité d'Internet pourrait renégocier davantage ces dynamiques.

1.3.2. Le cyberspace et le développement de sociétés éduquées au deuil et à la mort

La conceptualisation de la cyberthanatologie développée ci-dessus repose en partie sur le postulat que les médias numériques transforment les dynamiques sociales et par conséquent, que leurs interactions avec les phénomènes liés à la mort sont ancrées dans les contextes sacionormatif, socioculturel, spirituel, organisationnel, légal et global (Baum et al.,

2014 ; Beaunoyer et al., 2020a ; Chapple et al., 2017 ; Obst et al., 2020). En effet, l'ubiquité d'Internet a transformé les relations sociales en offrant de nouveaux moyens de communication et d'information qui sont intégrés aux modes de vie quotidiens. Ce faisant, les individus et les organisations utilisent de plus en plus les médias numériques interactifs en continuité avec les expériences de la vie physique. Par exemple, certains milieux de travail utilisent des chaînes courriel pour informer leurs employés lors du décès d'un membre de la communauté¹⁸. Par conséquent, au XXI^e siècle, le développement de sociétés instruites et cultivées sur le deuil et la mort et le déplacement des discussions sur ces thèmes au sein des espaces communautaires implique nécessairement les espaces numériques. Cependant, les manières dont les espaces numériques y contribuent sont peu documentées.

Les auteurs s'inscrivant dans l'approche des communautés compatissantes ont abordé les espaces numériques principalement comme une source de ressources à propos de la mort et du deuil, favorisant l'acquisition d'apprentissages permettant de répondre et de soutenir ceux qui sont en deuil. En effet, quelques études appuient ce constat. Néanmoins, l'état des connaissances est limité par rapport à la nature de l'information en ligne sur le deuil et la fin de vie, à la quantité de sites web et de ressources disponibles ainsi qu'à leur utilité relative pour les personnes endeuillées. Si plusieurs données montrent que la recherche d'information sur la santé est une activité courante des utilisateurs d'Internet (Bernier, 2017 ; Fox, 2011), le deuil n'apparaît que rarement parmi les catégories de recherche représentées dans ces travaux. En effet, une revue portant sur les thématiques abordées dans le journal « *Health Communication* », montre que les publications portant sur la fin de vie et le vieillissement ont augmenté entre 1989 et 2010, alors que le deuil était absent des sujets (Kim et al., 2010). Pourtant, différents types de sites communiquent des informations concernant les ressources légales, le processus funéraire, les rituels commémoratifs et les réactions associées au deuil (Sofka, 1997 ; Stroebe et al., 2008). Ces premières descriptions n'étaient cependant pas exhaustives et ne quantifiaient pas systématiquement les ressources disponibles. Si d'autres auteurs ont montré un portrait des sites web pour les personnes endeuillées par suicide classé selon 18 catégories (Krysinka et Adriessen, 2011), ces résultats sont spécifiques à un contexte de deuil (par suicide) et spécifiques à une langue (seuls des sites en anglais ont été collectés).

¹⁸ C'est notamment le cas de l'Université Laval.

De plus, alors que certains travaux suggèrent que plusieurs personnes endeuillées se tourneraient vers Internet comme référence informationnelle (Aoun et al., 2015), les résultats d'une étude récente montrent plutôt que cette ressource ne serait pas perçue comme étant aussi aidante que la famille et les amis (Aoun et al., 2018). Toutefois, cette étude présentait un échantillon de personnes endeuillées âgées en moyenne de 62 ans et dont la littératie numérique n'a pas été mesurée. Comme l'âge avancé a souvent été associé avec un accès et une utilisation moins fréquente d'Internet (Bernier, 2017 ; Hall et al., 2015 ; Yates et al., 2015), ces résultats devraient être nuancés. Par conséquent, le manque de données concernant la recherche d'information sur le deuil ne reflète pas nécessairement les comportements des utilisateurs, mais peut-être davantage les choix ontologiques et méthodologiques des chercheurs en communication à la santé.

En revanche, tel que précisé dans la conception de la cyberthanatologie présentée à la section précédente, le rôle du cyberspace dans le développement de sociétés instruites et cultivées au sujet du deuil et la mort ne se résume pas uniquement à l'accès à des ressources d'information, mais peuvent également constituer des espaces de soutien. Les résultats de certaines études suggèrent qu'une proportion d'environ 60% des répondants participe à des groupes de soutien en ligne, sous la forme de liste de courriel, de forums, de salle de discussion ou de groupe Facebook (van der Houwen et al., 2010 ; Westerlund, 2018). Ces études présentent cependant plusieurs limites affectant la généralisation des résultats, dont la composition des échantillons (petites tailles d'échantillons, population ou contexte de deuil spécifique) et la méthode de recrutement (participation sélective via le web). Néanmoins, les groupes de soutien en ligne seraient bénéfiques non seulement pour les personnes endeuillées qui n'obtiennent pas le soutien souhaité de leur famille ou de leurs amis (Feigelman et al., 2008), mais également indépendamment de leur satisfaction à l'égard d'autres types ou sources de soutien (Westerlund, 2018). En revanche, l'expression personnelle du deuil sur les mémoriaux en ligne serait moins fréquente et potentiellement moins bénéfique pour les personnes endeuillées autant en ce qui concerne la perception subjective de son propre bien-être psychosocial que pour la réduction des symptômes anxieux et dépressifs (Blower et Sharman, 2021 ; Westerlund, 2018). Les bénéfices retirés de l'appartenance à des groupes de soutien en ligne en termes de soutien au deuil s'expriment de multiples manières.

La contribution des espaces numériques en matière de soutien pour le deuil s'exprime autant sous la forme de soutien émotionnel issu des interactions sociales, de soutien informationnel issu des savoirs expérientiels que du développement du pouvoir d'agir. Les membres se regroupent généralement autour d'un intérêt commun ou d'une identité collective et partagent des interactions sociales, mais surtout un sentiment d'appartenance, favorisant la formation de relations d'amitié (Nip, 2004). Les espaces numériques offrent la possibilité d'établir de nouveaux liens sociaux qui pourraient davantage convenir aux besoins des personnes que celles qui sont adoptées dans un autre milieu d'appartenance. Les normes du groupe se construisent non seulement à partir des savoirs partagés entre les membres, mais également dans la signification personnelle que chacun lui attribue (Tsai et Bagozzi, 2014). Pour un individu dont l'expérience de deuil ou de fin de vie ne cadre pas avec les normes d'un milieu, la communauté virtuelle pourrait constituer une sorte d'échappatoire à la rigidité des normes contraignantes.

Les communautés virtuelles représentent des espaces de parole qui sont source de savoirs expérientiels. Le stockage de ces savoirs est facilité par le mode de communication virtuel, ce qui constitue un avantage pour les membres, particulièrement pour les nouveaux membres, mais également pour les chercheurs en santé communautaire, par exemple sur le plan méthodologique. Le partage de ces savoirs constitue une occasion de reconnaissance et d'acquisition de statut social pour les membres de la communauté (Schrecker, 2006). Les contributions qui gagnent en reconnaissance et qui sont transmises au reste du groupe peuvent prendre la forme de proposition de solution efficace au problème d'un autre membre, augmentant ultimement les liens et la solidarité (Tsai et Bagozzi, 2014).

Les espaces numériques pourraient également favoriser le développement du pouvoir d'agir pour les populations vulnérables (Wellman et Gulia, 1999). Les médias numériques interactifs peuvent y contribuer significativement non seulement en servant d'outil de communication, mais aussi en fournissant un espace au sein duquel se trouve une opportunité de contester et de résister aux approches « top-down » (Lupton, 2015) ou aux discours « normalisant » de l'expérience de deuil. En effet, la durabilité des liens et de l'appartenance à la communauté virtuelle ainsi qu'une fréquence de rédaction de messages plus élevée favoriserait la construction d'une identité commune et la reconnaissance qu'ensemble la

communauté a le potentiel de transformer les conditions les plaçant dans une situation défavorable (Petrovčič et Petric, 2014). De plus, comme les communautés virtuelles émergent souvent de façon spontanée dans le cyberspace, ces mouvements peuvent se construire indépendamment de l'initiation d'un programme d'intervention complexe par des professionnels de la santé (Eysenbach et al., 2004) et pourraient avoir des effets différents de ceux visés par le secteur des soins de santé.

En matière de soutiens sociaux, Kellehear n'abordait pas que le soutien interpersonnel provenant des groupes de soutien, mais également ceux provenant des organisations impliquées dans les services aux personnes endeuillées, comme les institutions funéraires, les intérêts légaux et les institutions religieuses. Comme mentionné ci-dessus, certaines études ont souligné la présence de différents types de sites communiquant des informations concernant les ressources légales, le processus funéraire, les rituels commémoratifs et les réactions associées au deuil (Sofka, 1997 ; Stroebe et al., 2008), sans toutefois en faire de description exhaustive. Toutefois, les services fournis par ces organisations ne se limitent pas qu'à la transmission d'informations. À titre d'exemple, les institutions funéraires offrent désormais des services funéraires en ligne, comme les cyberfunérailles. Ainsi, les manières dont ces autres sources de soutiens sociaux se manifestent en ligne et l'ampleur de celles-ci demeurent peu documentées.

Outre les bénéfices potentiels en termes de soutien émotionnel et informationnel pour les personnes en fin de vie ou endeuillées, les espaces numériques pourraient également détenir une influence à l'égard du développement de sociétés instruites et cultivées sur le deuil et la mort en matière de représentations sociétales de la mort et du deuil. En effet, les représentations médiatiques de la mort et du deuil contribuent à construire les représentations sociales et sociétales de la mort et du deuil et à la propagation de normes sociales relatives aux pratiques de rituels commémoratifs. Elles proviennent de sources multiples, incluant les médias de masse et les arts médiatiques (Kastenbaum, 2009). En revanche, selon certains auteurs, ces représentations médiatiques exhibent à l'excès une saveur ludique, parodique ou grandiose qui contribue à dissimuler la « vraie mort », celle de la vie quotidienne (Le Guay, 2008). D'autres auteurs soutiennent plutôt que les expériences de deuil vécues à travers l'exposition à la culture populaire sont réelles et qu'elles suscitent des réactions

émotionnelles, bien que celles-ci soient d'ampleur moindre à celles suscitées par la perte d'un proche (DeGroot et Leith, 2018 ; Penfold-Mounce, 2016). Comme exploré dans ce chapitre, cette construction n'est pas uniquement passive, car les médias numériques interactifs soutiennent une forme de participation active à la construction de ces représentations. En effet, les communautés virtuelles constituent un espace d'interactions sociales où les utilisateurs peuvent échanger à propos des représentations sociétales de la mort et du deuil et commémorer les figures publiques disparues. Des études documentent des signes d'expression émotionnelle et de commémoration, mais également dans certains cas la promotion de changements sociaux et des discours activistes à l'égard de situations de santé mentale ou physique ainsi que de sensibilisation à la mort et au deuil à la suite du décès de figures publiques (Akhther et Tetteh, 2021 ; Cohen et Hoffner, 2016 ; DeGroot et Leith, 2018 ; Myrick et al., 2014 ; Park et Hoffner, 2020 ; Wong et Patlamazoglou, 2020). Toutefois, ces études portent sur l'analyse des réactions à un décès dans un contexte spatiotemporel spécifique (données collectées généralement sur une plateforme de médias sociaux comme Twitter ou Facebook et sur une période restreinte ou non évaluée).

Ce faisant, en matière de promotion de la santé, les espaces numériques ne feraient pas office que d'espaces de soutien émotionnel et informationnel, mais également d'espaces d'interactions et de commémoration qui sont porteurs de représentations et de discussions sur le thème de la mort et du deuil. Ceux-ci appartiennent au cadre socionormatif qui encadre l'expression de la normativité individuelle et communautaire. Autrement dit, ils constituent une partie de l'ensemble des ressources contribuant à la littératie sur le deuil et la mort de la société. De surcroît, la revue de littérature sur la cyberthanatologie a mis en évidence plusieurs nouveaux phénomènes qui surgissent de l'interaction entre les espaces numériques et les questions liées à la mort et au deuil. À titre d'exemple, la gestion de l'héritage numérique du défunt est complexe et pourrait nécessiter un soutien supplémentaire pour assister les proches dans cette « nouvelle » tâche qui accompagne l'expérience organisationnelle du deuil (« *bereavement* »). Par conséquent, la littératie sur le deuil et la mort de la société pourrait également être renégociée à la lumière des nouveaux phénomènes qui émergent de l'interaction entre les espaces numériques et les questions liées à la mort et au deuil.

L'une des pistes pour comprendre comment le cyberspace contribue au développement de sociétés éduquées sur le deuil et la mort pourrait donc passer par l'étude des phénomènes d'appropriation par la société des espaces numériques comme espaces d'interaction, de commémoration et de soutien pour les questions liées à la mort et au deuil. Un tel axe de recherche permettrait de développer les connaissances au sujet des manières dont les contenus liés à la mort et au deuil sont abordés au sein des espaces numériques par les utilisateurs d'Internet. Avec les médias numériques interactifs, l'écart est de plus en plus mince entre les consommateurs et les producteurs de contenus (Logan, 2010). Ainsi, la société regroupe nombre d'utilisateurs, individus ou organisations, qui sont à la fois exposés aux contenus et producteurs de ceux-ci. L'état des connaissances par rapport à l'ordre de grandeur et les caractéristiques de ces phénomènes est peu développé, et ce, autant dans une perspective microsociale, c'est-à-dire à l'échelle communautaire, qu'une perspective macrosociale, c'est-à-dire qui concerne les grands groupes sociaux et leurs interrelations. En effet, la majorité des études présentées dans ce chapitre sont des analyses qualitatives de quelques exemples et offrent par conséquent peu d'information sur la magnitude de l'exploitation du thème de la mort par les utilisateurs des espaces numériques. De plus, les manières dont les organisations présentant des services liés à la mort et au deuil s'approprient les espaces numériques sont également peu documentées.

Ce premier chapitre a introduit et revisité quelques concepts et idées qui seront davantage approfondis dans cette thèse. Le prochain chapitre sera consacré à l'approche de recherche adoptée en vue de documenter les phénomènes d'appropriation par la société des thèmes liés à la mort et au deuil au sein des espaces numériques.

Chapitre 2 : Objectifs, questions et approche de recherche

La cyberthanatologie étant un concept au carrefour de nombreuses disciplines, les apports distincts de celles-ci se révèlent essentiels afin de dresser un portrait exhaustif de ces composantes. En effet, les propos tenus dans cette thèse mobilisent divers champs disciplinaires, incluant la thanatologie, la cyberpsychologie, l'anthropologie, la communication et ceux issus des sciences de la santé. L'argumentaire défendu dans cette thèse nécessite ainsi un ancrage dans un champ d'études fondamentalement multidisciplinaire. Nous avons également argumenté que dans certaines situations, le modèle biomédical ne permettait pas de répondre adéquatement aux besoins des communautés, car ce n'est pas que la maladie qui compte pour les personnes, mais également les autres sphères de la vie qui contribuent à la santé. La santé communautaire, domaine multidisciplinaire et multisectoriel d'intervention et de recherche (Jourdan et al., 2012), semble être un champ disciplinaire tout indiqué pour explorer la cyberthanatologie et ses impacts sur la santé des individus et des communautés. En effet, la perspective holistique et subjective de la santé adoptée en santé communautaire permet d'accueillir et de saisir les multiples influences que les contextes sociaux et globaux peuvent avoir sur les expériences de vie et de mort. En conséquence, nous croyons que l'adoption d'une perspective de santé communautaire a été intéressante dans le cadre de cette thèse tant dans la démarche de construction de l'objet de recherche (et éventuellement du concept de cyberthanatologie), dans la problématisation et la définition de la question de recherche que dans la conception des méthodes de recherche.

2.1. Objectifs et questions de recherche

Les travaux de recherche conduits dans le cadre de cette thèse s'inscrivent sous le postulat général que les médias numériques interactifs transforment le processus de deuil via leurs articulations avec et au sein de la sphère numérique, suscitant ainsi des changements sociaux, culturels et normatifs entourant la mort et ses phénomènes associés. L'objectif général de la thèse est de documenter et de comprendre les phénomènes d'appropriation par la société des espaces numériques comme espaces d'interaction, de commémoration et de soutien pour les questions relatives à la mort et au deuil. Cette thèse s'articule autour de la question de recherche suivante : *Comment les thèmes de la mort et du deuil sont-ils abordés par les utilisateurs dans les espaces numériques ?*

Le but de la recherche est de décrire et de caractériser les contenus sur la mort et le deuil produits par les utilisateurs au sein du cyberspace. Trois objectifs spécifiques seront étudiés au sein de trois volets de recherche complémentaires. Chacun de ces volets sera exploré au sein des trois chapitres suivants :

1. Quantifier et caractériser la production de contenu spontané par des internautes sur le thème de la mort au sein d'une communauté virtuelle (objectif exploré dans le chapitre 3 : Production de contenu spontané sur le thème de la mort au sein d'une communauté virtuelle). Cet objectif spécifique adresse la question de recherche suivante : *Quelles sont les caractéristiques principales de la production de réactions spontanées à la mort ?*
2. Cartographier les ressources en ligne portant sur la mort et le deuil (objectif exploré dans le chapitre 4 : Cartographie du soutien en ligne pour le deuil et la mort). Cet objectif spécifique adresse la question de recherche suivante : *Quelles sont les ressources de soutiens sociaux disponibles en ligne ?*
3. Décrire la présence en ligne d'une des structures d'accompagnement au deuil et à la mort au Québec (objectif exploré dans le chapitre 5 : Analyse de la présence en ligne d'une structure d'accompagnement au deuil). Cet objectif spécifique adresse la question de recherche suivante : *Comment la structure d'accompagnement utilise-t-elle les espaces numériques pour établir son identité et sa mission communautaire ?*

2.2. Approche de recherche

Les processus de recherche sont transformés lorsqu'ils impliquent des interactions avec et dans les espaces numériques. Ce faisant, il est nécessaire d'innover dans la méthode d'étude employée (Sandvig et Hargittai, 2015). Bien que la cyberspsychologie soit une discipline scientifique et académique établie (Guitton, 2021 ; Kaye, 2022), les fondements associés aux approches et méthodes de recherche ne font pas consensus (Dutton et Jefferys, 2010 ; Kaye, 2022 ; Krantz, 2019 ; Sandvig et Hargittai, 2015). En effet, si Internet constitue un nouvel outil de recherche présentant un grand potentiel pour l'accès à des questionnements sociaux autrefois difficile à étudier, ainsi que pour la collecte et l'analyse des données de recherche, les médias numériques sont également le lieu de nouvelles dynamiques et activités sociales (Sandvig et Hargittai, 2015). Ainsi, les médias numériques sont à la fois des instruments de recherche et un nouvel objet d'étude (Sandvig et Hargittai, 2015). Dans le cadre de cette thèse, ces deux formes de transformation seront considérées dans la conception des approches de recherche. De ce fait, les espaces numériques constitueront un outil de collecte de données dans le cas présent, mais ils sont également l'objet principal de l'étude, en ce sens que les questions de recherche investiguent des phénomènes sociaux prenant racine au sein de ces espaces.

La recherche portant sur les interactions entre les médias numériques interactifs et la mort présentent un historique plutôt récent (une vingtaine d'années environ). Les questions de recherche présentées ci-dessus étant de natures exploratoires, une approche de recherche non expérimentale de type descriptive observationnelle est adoptée dans le cadre de cette thèse. En effet, ce type de recherche est approprié lorsque le but de la recherche est de réaliser un portrait précis des caractéristiques et de la fréquence de manifestations de phénomènes dans leur milieu naturel (mobilisant des méthodes quantitatives) ou d'approfondir la compréhension des phénomènes (mobilisant des méthodes qualitatives) (Dulock, 1993 ; Fortin, 2010 ; Krantz, 2019 ; Price et al., 2017). Ce type de recherche n'inclut pas de manipulation de variable indépendante ou de recherche de liens entre les différentes caractéristiques et par conséquent, n'inclut généralement pas de cadre théorique, mais mobilise un référentiel conceptuel (Dulock, 1993 ; Fortin, 2010 ; Guitton, 2011). De plus, si aucune hypothèse spécifique n'est généralement formulée *a priori* dans ce type de recherche,

les données issues de ces recherches peuvent toutefois servir de fondements à l'élaboration d'hypothèses pouvant être testées lors d'études ultérieures (Dulock, 1993). En cyberpsychologie, la recherche observationnelle permet d'observer les interactions entre les utilisateurs et un ou plusieurs systèmes d'interface (Krantz, 2019 ; Guitton, 2011 ; Guitton 2012b). Les sections suivantes présentent le cadre conceptuel, le paradigme de recherche et la méthodologie générale adoptés dans cette thèse.

2.2.1. Cadre conceptuel

Un cadre conceptuel est formulé afin de fournir une perspective générale pour l'étude de la question de recherche (Fortin, 2010). Ce cadre repose largement sur les écrits présentés dans le chapitre 1 et aide à orienter le regard vers les concepts clés impliqués dans le phénomène étudié. En revanche, comme les phénomènes d'appropriation par la société des espaces numériques pour les questions liées à la mort et au deuil sont peu connus, le cadre conceptuel que nous formulons n'est pas explicite et ne détaille pas les relations entre les différents concepts (Fortin, 2010). À partir des liens entre la cyberthanatologie et la santé communautaire, les concepts suivants sont regroupés afin de former le cadre conceptuel : les utilisateurs, les espaces numériques, les soutiens sociaux, l'éducation à la mort et l'identité numérique. Ces différents concepts seront expliqués sommairement dans ce qui suit et en détail dans les chapitres de résultats qui les mobilisent.

- Les utilisateurs peuvent être à la fois producteurs et consommateurs de contenus. Les questions de recherche formulées dans le cadre de cette étude orientent cependant la démarche d'observation vers la production de contenu. À la lumière des écrits présentés au chapitre 1, nous identifions trois types de producteurs de contenus, les individus, les organisations (incluant les institutions funéraires, religieuses ou spirituelles, gouvernementales) et les médias de masse.
- Les espaces numériques correspondent à la forme plurielle du cyberspace défini par Rheingold (1993) comme étant l'espace conceptuel où les mots, les relations humaines,

les données, la richesse et le pouvoir sont manifestés par les personnes utilisant les technologies numériques.

- Le concept de soutiens sociaux est inspiré de la nomenclature de Kellehear. Il inclut le soutien obtenu par les groupes de soutien et celui des organisations impliquées dans les services aux personnes en fin de vie et endeuillées. La nature du soutien en ligne obtenu par l'intermédiaire de ces groupes et ces organisations n'est toutefois pas bien définie. Une nouvelle typologie du soutien en ligne est introduite au chapitre 4.
- L'éducation à la mort est inspirée de la conceptualisation de Noppe et collaborateurs (2012) et de Kastenbaum (2009). Comprise au sens large comme les conceptions de la mort et du deuil développées par l'intermédiaire d'expériences d'apprentissages des sujets liés à la mort et au deuil. Les expériences d'apprentissages peuvent être formelles et informelles. L'éducation à la mort formelle est comprise comme étant les expériences d'apprentissage encadrées fournies pour et par les professionnels de la santé et de la mort. L'éducation à la mort informelle réfère aux expériences d'apprentissages issues de ses propres expériences passées, ainsi que de l'exposition aux témoignages d'autrui et aux représentations médiatiques. Les conceptions de la mort et du deuil sont développées à partir des expériences formelles et informelles au sein de communautés ou de sociétés caractérisées par des symboles et des règles de convenances.
- L'identité numérique se crée à partir de l'accumulation des données ou des empreintes numériques des utilisateurs d'Internet, est conservée au fil du temps et se construit à travers les actions entreprises en ligne (Guitton, 2011 ; 2012a ; 2012b ; 2015c ; Saramäki et al., 2014 ; Taylor, 2002).

Dans un contexte où les phénomènes investigués sont en constante évolution, les contours du cadre présentés sont nécessairement flous et flexibles. Les méthodologies sélectionnées présentent ainsi une ouverture à accueillir des observations qui sortent de ce cadre.

2.2.2. Paradigme de recherche

Plusieurs choix de paradigmes peuvent être faits pour structurer et guider l'approche de recherche adoptée dans le cadre de cette thèse. Deux principaux paradigmes sont présents dans les écrits présentés au chapitre 1, soit les paradigmes postpositiviste (qui est généralement associé aux méthodes de recherche quantitatives) et constructiviste (qui sous-tend l'usage de méthodes qualitatives). Afin de concilier ces deux perspectives, l'approche de recherche adoptée dans cette thèse s'appuie sur le paradigme pragmatique. En choisissant ce paradigme de recherche, les postulats ontologiques, les méthodes et les stratégies issues de diverses perspectives peuvent coexister au sein de l'approche de recherche. En effet, ce paradigme rejette les arguments à propos de la nature de la réalité comme seul critère pour différencier les approches à la recherche et reconnaît la valeur des différences entre les approches traditionnelles, lesquelles sont traitées comme des contextes sociaux pour la conduite de la recherche en tant qu'action sociale et non comme des systèmes philosophiques abstraits (Morgan, 2014). Le paradigme pragmatique conçoit la connaissance comme étant un processus actif de recherche qui crée un mouvement continu de va-et-vient entre les croyances et l'action (Morgan, 2014). Autrement dit, la connaissance est comprise comme des affirmations fondées qui sont développées à travers l'action et l'expérimentation des résultats (Creswell, 2014 ; Morgan, 2014). Elle est donc une conséquence de la recherche et non une condition préalable (Creswell, 2014 ; Fortin, 2010). Adopter ce paradigme dans le cadre de la thèse permet de mettre l'accent sur le problème de recherche et d'utiliser toutes les approches disponibles pour le comprendre ou le résoudre (Creswell, 2014 ; Fortin, 2010). Cette approche permet au chercheur de ne pas se commettre à une seule philosophie ou une seule conception de la réalité et d'avoir la liberté de se saisir de fondements qualitatifs ou quantitatifs dans la réalisation de la recherche (Creswell, 2014). Ainsi, ce choix de paradigme nous permet de choisir les méthodes, les techniques et les procédures de recherche qui fournissent une meilleure compréhension du problème de recherche et de répondre le plus efficacement à la question de recherche (Creswell, 2014 ; Fortin, 2010). C'est d'ailleurs sur ce rationnel que repose le choix de présenter le paradigme de recherche à cette étape du second chapitre, soit après la présentation de la question de recherche et avant celle de la méthodologie. Cette adoption du paradigme pragmatique amène donc tout naturellement à considérer les méthodes mixtes pour répondre à notre question de recherche.

2.2.3. Méthodologie générale

La méthodologie générale de cette thèse s'inspire de la « conception multiméthode » (« *multimethod design* ») telle que définie par Morse (2003) et du programme de méthode mixte (« *mixed method program* ») de Johnson et al. (2007). Dans ce type de recherche, la question de recherche générale constitue le fil conducteur du programme de recherche qui est constitué de plusieurs études interreliées conçues pour y répondre (Morse, 2003). Dans le cas présent, un devis de recherche par méthodes mixtes est employé, utilisant des éléments d'approches quantitatives et qualitatives pour différents volets de la thèse (Anadón, 2019 ; Johnson et al., 2007). Notre combinaison des données quantitatives et qualitatives repose sur deux stratégies d'intégration, soit la complémentarité et la combinaison (Anadón, 2019 ; Morgan, 1998). La stratégie de complémentarité consiste en l'usage de méthodologies distinctes permettant d'aborder une dimension différente de l'objet d'étude alors que la stratégie de combinaison signifie d'utiliser une méthode de façon secondaire à une autre (Anadón, 2019). La stratégie de complémentarité s'illustre dans la méthodologie générale de cette thèse par la proposition de différentes méthodes (quantitative, mixte et qualitative) pour appréhender les différents angles du phénomène étudié. La stratégie de combinaison est utilisée pour l'un des volets, qui présente une méthodologie principale quantitative intégrant des mesures qualitatives comme données secondaires.

Le programme de recherche descriptive est divisé en trois volets. Les deux premiers volets de recherche qui correspondent aux objectifs spécifiques 1 et 2 visent à quantifier et à caractériser des contenus portant sur la mort et le deuil produit par des utilisateurs au sein du cyberespace selon deux échelles, soit l'échelle communautaire (objectif spécifique 1, chapitre 3) et l'échelle macrosociale (objectif spécifique 2, chapitre 4). Le troisième volet de la recherche vise à approfondir la description et la compréhension de l'usage des espaces numériques par une structure d'accompagnement. Considérant les objectifs de chacun, trois devis méthodologiques distincts et indépendants sont proposés. Bien que chaque volet présente sa propre méthodologie adhérant aux présupposés méthodologiques lui correspondant, la triangulation des résultats de chacun de ces volets permettent de formuler une réponse à la question de recherche (Morse, 2003). Celle-ci sera présentée au chapitre 6 de la présente thèse.

Le premier volet de la thèse repose sur l'utilisation de méthodes quantitatives qui permettront de catégoriser l'information et de déterminer la fréquence d'apparition des phénomènes observés. Un devis d'étude descriptive simple mobilisant une méthode d'observation structurée pour la collecte de donnée est employé pour répondre à l'objectif de quantifier et caractérisation de la production de contenu spontané par des internautes sur le thème de la mort au sein d'une communauté virtuelle. Ce type de méthodologie mise sur un nombre limité de caractéristiques permettant de quantifier les phénomènes observés (Price et al., 2017). Les données sont organisées et traitées avec des analyses statistiques descriptives et inférentielles.

Le deuxième volet de la thèse mobilise un devis mixte simultané imbriqué pour lequel des méthodes quantitatives et qualitatives sont utilisées simultanément. En revanche, la méthode quantitative prédomine et la méthode qualitative est utilisée en supplément aux stratégies (Fortin, 2010). Les données qualitatives permettent de mieux évaluer, interpréter et décrire des résultats quantitatifs par la documentation d'un aspect du phénomène qui ne peut être quantifié et offrent une réponse optimale à la question de recherche (Morgan, 1998). Une méthode quantitative d'observation structurée est employée pour collecter les données quantitatives alors que les données qualitatives sont collectées par observation non structurée. Les données quantitatives sont organisées et traitées avec des analyses statistiques descriptives et inférentielles tandis que les données qualitatives sont organisées et traitées avec des analyses de contenus de façon à dégager les thèmes saillants et les tendances.

Le troisième volet de la thèse mobilise une approche d'anthropologie virtuelle, visant à décrire en détail les activités qui se déroulent au sein d'un espace virtuel à partir de l'observation de différentes sources (Hine, 2000 ; Guitton, 2011 ; Guitton, 2012a ; Guitton, 2014 ; Williams et al., 2006). Une méthode qualitative est employée avec un devis d'étude de cas. Les données sont collectées sous forme de textes, d'images et de vidéos par observation non structurée. Les méthodes de collecte et d'analyse de données textuelles numériques visent à développer une compréhension des significations qui s'incarnent à travers ces textes (Hine, 2000). Ces données permettent de réaliser une description détaillée du cas et de son contexte sociohistorique et une analyse de contenu afin de dégager des

thèmes et des tendances qui émergent des données recueillies et sont organisés en fonction des objectifs de l'étude (Fortin, 2010).

La description détaillée des approches méthodologiques adoptées pour remplir chacun des objectifs de recherche sera présentée dans les chapitres correspondants (chapitre 3 pour l'objectif 1, chapitre 4 pour l'objectif 2 et chapitre 5 pour l'objectif 3). Les trois prochains chapitres vont ainsi explorer les trois objectifs spécifiques de cette thèse.

Chapitre 3 : La production de contenu spontané sur le thème de la mort au sein d'une communauté virtuelle

Ce chapitre a pour objectif principal de quantifier et de caractériser la production de contenu spontané par des internautes sur le thème de la mort au sein d'une communauté virtuelle. Spécifiquement, le décours temporel de ce contenu sera exploré dans l'article présenté au sein de ce chapitre. La version originale de l'article soumis en anglais est en Annexe D.

3.1. Résumé

Cette étude explore le volume et les modèles temporels des réactions à la mort de personnages fictifs dans une communauté en ligne de fans. Plus de 3 500 réactions à la mort de personnages ont été recueillies sur le forum le plus populaire de *Game of Thrones*, durant une période de 5 ans. L'exposition au personnage (c'est-à-dire, le temps passé à l'écran et la présence multimédia) a augmenté à la fois le volume des réactions et l'ampleur du phénomène de réminiscence à long terme. Les modèles temporels des réactions varient selon qu'il s'agit d'événements attendus ou inattendus, les réactions à la mort de personnages attendus présentant des modèles à plus long terme, tandis que les réactions à la mort de personnages inattendus présentent des modèles plus spontanés. Ces résultats approfondissent notre compréhension de la temporalité des réactions à la mort dans le cyberspace et fournissent de nouvelles informations sur la nature de la dynamique parasociale dans un contexte de narration multimédia et transmédia.

3.2. Abstract

This study explores the volume and the temporal patterns of reactions to fictional characters' deaths in an online community of fans. More than 3,500 reactions to characters' death were collected on the most popular forum about *Game of Thrones*, over 5 years. Exposition to the character (i.e., screen time and multimedia presence) increased both the volume of reactions and the magnitude of the long-term reminiscence phenomenon. Temporal patterns of reactions varied between expected and unexpected events, with reactions to expected characters' death displaying more long-term patterns, while reactions to unexpected characters' death displayed more spontaneous patterns. These results further our understanding of the temporality of death reactions in cyberspace and provide new insights into the nature of parasocial dynamics in a multimedia and transmedia storytelling context.

3.3. Introduction

Avec les espaces virtuels qui prennent de plus en plus d'importance dans nos vies quotidiennes, les gens passent une proportion sans cesse grandissante de leur temps à interagir socialement au sein de communautés médiées par et via les espaces numérisés. Différents types de contenu sont produits spontanément par des internautes sur le thème de la mort au sein des plateformes hébergeant des communautés virtuelles. Ces espaces numériques communautaires pourraient représenter un « havre de paix » afin de discuter de sujets sensibles et d'exprimer ses émotions. En effet, certaines études ont documenté le recours à des espaces numériques pour accéder à du soutien émotionnel et informationnel favorisant l'expression des sentiments liés à la perte et un sentiment d'appartenance à la communauté, qu'il soit informel, transitoire, organisé ou structuré, qui partage des expériences similaires et un projet commun basé sur le soutien des pairs, le partage et l'entraide (Carroll et Landry, 2010 ; Gamba, 2015 ; 2018 ; Robinson et Pond, 2019). Si les communautés virtuelles sont mobilisées en soutien aux expériences de deuil personnelles,

elles le sont également en réaction à des décès qui surviennent dans l'espace public. En effet, d'autres études documentent les réactions de fans à la mort de figures publiques et médiatiques qui montrent des signes d'expression émotionnelle et de commémoration, mais également dans certains cas la promotion de changements sociaux et des discours activistes à l'égard de situations de santé mentale ou physique ainsi que de sensibilisation à la mort et au deuil (Akhther et Tetteh, 2021 ; Beauoyer et Guitton, 2018, voir Annexe E ; DeGroot et Leith, 2018 ; Cohen et Hoffner, 2016 ; Myrick et al., 2014 ; Park et Hoffner, 2020 ; Wong et Patlamazoglou, 2020).

Plusieurs phénomènes pourraient sous-tendre les réactions des fans au sein des cyberespaces suite au décès de figures publiques médiatiques. D'une perspective cognitive, les réactions émotionnelles à la mort de célébrités ou de personnages fictifs peuvent être expliquées par le concept de parasocialité. Le phénomène parasocial a été d'abord conceptualisé dans le but de comprendre l'interaction entre le performeur et le spectateur qui se produit via les médias de masse (Horton et Wohl, 1956). Les relations parasociales sont définies comme une association sociale à long terme et à sens unique qui commence lors du visionnement et qui s'étend au-delà de l'exposition médiatique (Dibble et al., 2016 ; Rubin et McHugh 1987). L'audience développerait un lien d'intimité avec le personnage médiatique reposant sur des expériences partagées basées sur l'observation continue de la figure publique au fil du temps, ce qui implique un attachement émotionnel de la part du spectateur et une prévisibilité de la part de l'interprète (Horton et Wohl, 1956 ; Rubin et McHugh, 1987). Ce lien est mis à l'épreuve lorsqu'une rupture parasociale survient, l'expérience ultime de rupture parasociale survenant au décès de la personnalité. Ainsi, le deuil parasocial, deuil qui survient après la mort d'un « ami médiatique », serait bien réel (DeGroot et Leith, 2018 ; Sanderson et Hope Cheong, 2010). Les discours faisant la promotion de changements sociaux, quant à eux, pourraient contribuer à la redéfinition des représentations sociétales de la mort et du deuil dans la société. Les discours publics à propos de la mort et du deuil dans le cyberspace influencent la manière dont le monde est conçu et compris, et de façon générale l'établissement de normes sociales entourant le deuil et la fin de vie (Arnold et al., 2018 ; Beauoyer et Guitton, 2021 (voir Annexe C) ; Walter et al., 1995). En revanche, les médias télévisuels peuvent également porter des représentations de la mort peu réalistes, caricaturales et qui, dans certains cas, soutiennent une tentative de la

contrôler via son expérimentation et sa normalisation par le divertissement (Penfold-Mounce, 2016 ; Kastenbaum, 2009). Toutefois, Internet et les médias permettant d'accéder aux espaces numériques ont considérablement amplifié les discussions autour de ces représentations artificielles. Ces réactions témoignent également d'une forme d'engagement envers le contenu télévisuel qui exploite le thème de la mort diffusé dans les médias grand public. Les communautés virtuelles constituent donc une source d'information riche sur comment les communautés de fans s'engagent avec le contenu lié à la mort diffusé dans les médias grand public.

Si les thèmes présents dans ces réactions ont d'ores et déjà fait l'objet de quelques études (Daniel et Westerman, 2017 ; DeGroot et Leith, 2018), les connaissances sont encore limitées sur les processus et la structure entourant le partage des réactions et comment elles sont liées avec l'exposition au média télévisuel. Pourtant, avec la possibilité d'entretenir des interactions synchrones et asynchrones et la capacité de stocker les empreintes de ces interactions dans le temps, les aspects temporels des interactions au sein des communautés virtuelles sont des facteurs clés de la genèse et de la structuration de ces communautés. Par conséquent, l'exploration des modèles temporels des interactions en ligne est essentielle pour comprendre comment les communications interpersonnelles au sujet de la mort prennent place dans les espaces numérisés.

Les modèles temporels ont été étudiés dans le contexte de la diffusion de désinformation sur les médias sociaux (Shin et al., 2018), de la communication protestataire (Poell, 2019) et des facteurs de risques de comportements suicidaires (Luo et al., 2020). Par exemple, dans le contexte de l'étude de la dynamique de propagation des fausses nouvelles (« *fake news* »), la propagation de rumeurs confirmées par des faits véridiques via les médias sociaux a tendance à avoir un seul pic de partages, alors que les fausses rumeurs en ont plusieurs (Shin et al., 2018). Toutefois, la recherche sur la temporalité des réactions en ligne fait encore aujourd'hui face à d'importantes limites. Premièrement, la plupart des études portant sur la distribution temporelle des discussions en ligne ont été conduites sur les médias sociaux, notamment sur la plateforme Twitter. Pourtant, les médias sociaux et les communautés en ligne ne sont pas isomorphiques, les médias sociaux n'étant qu'un vecteur par lequel les communautés interagissent (Guitton, 2012b). Deuxièmement, les sujets ne

suscitent pas tous des schémas de réactions similaires. En effet, le nombre d'utilisateurs publiant sur Twitter à propos de sujets liés aux sports est relativement constant dans le temps (Alam et al., 2017), tandis qu'il diminue dans le temps lorsqu'il s'agit de sujets liés à une tragédie communautaire ou le décès d'une figure médiatique publique (Alam et al., 2017 ; Park et Hoffner, 2020). Par conséquent, il semble que la temporalité associée aux interactions sur le thème de la mort puisse différer de celles d'autres thèmes abordés au sein des communautés virtuelles. Or, si peu d'études ont documenté les schémas temporels des interactions sur la mort en ligne, celles-ci portaient surtout sur l'analyse des réactions à un décès dans un contexte spatiotemporel spécifique. En effet, les données étaient généralement collectées sur une plateforme de médias sociaux, comme Twitter, concernant un cas spécifique et sur une période restreinte ou non évaluée. Par conséquent, d'autres modèles sont requis pour comprendre la complexité des schémas temporels encadrant les interactions sur la mort en ligne.

Dans ce contexte, la série télévisée produite par HBO, *Game of Thrones*¹⁹ (2011-2019) et sa communauté de fans représente un modèle intéressant (Beaunoyer et Guitton, 2018). Basée sur la série de livres du genre fantastique médiéval « *A Song of Ice and Fire* », écrit par George R.R. Martin, l'histoire est centrée autour de plusieurs personnages alors qu'ils se battent pour le pouvoir et leur survie dans un environnement très violent et qui s'avère mortel pour plusieurs d'entre eux. *Game of Thrones* représente un exemple intéressant pour étudier la temporalité des réactions à la mort de personnages pour plusieurs raisons. Premièrement, *Game of Thrones* constitue un univers élargi au sein duquel l'expérience est composée de plusieurs superpositions de sphères multimédias (Spanò, 2016). La première vient des livres qui constituent le matériel du corpus original. Les livres servent à fournir une compréhension approfondie des personnages via une exposition multimédia. Ils fournissent également une manière objective d'évaluer les réactions des fans à la prévisibilité des comportements des personnages. La seconde sphère multimédia provient de la reconstitution de l'histoire au petit écran, avec une assimilation périodique du contenu (un épisode par semaine, et dix par année, pour les six premières saisons). Cela crée des conditions favorables au suivi des schémas

¹⁹ Une version francophone de la série télévisée a été produite et se nomme « Le Trône de Fer ». Bien qu'une version en français existe, nous conserverons l'appellation originale et universelle de la série, soit son intitulé anglophone, *Game of Thrones*, laquelle nous paraît mieux représenter le phénomène télévisuel international que représente cette série télévisée.

temporels des réactions à la mort des personnages. La dernière sphère multimédia rassemble les nombreuses extensions médiatiques, telles que les applications, les jeux de société, les jeux vidéo et les discussions de groupe en ligne, qui approfondissent l'intrigue ou l'engagement envers le contenu (Spanò, 2016). Deuxièmement, *Game of Thrones* est caractérisé par un nombre très élevé de personnages qui meurent pendant la série, ce qui fournit plusieurs points de comparaison (Beaunoyer et Guitton, 2018). Cela constitue une opportunité d'examiner les distributions temporelles des réactions en fonction de plusieurs caractéristiques des personnages, comme le genre et le temps à l'écran, et où les comportements des personnages sont prédits non seulement par un schéma mental, mais également par un autre médium de référence (c'est-à-dire, le livre). Troisièmement, l'occurrence de réactions émotionnelles des fans a déjà été documentée dans le contexte de cette série télévisée à travers une analyse des médias sociaux (Scharl et al., 2016) et ces réactions émotionnelles seraient potentiellement comparables à celles émises à la suite du décès d'une personne réelle, bien que d'intensité moindre (Daniel et Westerman, 2017). Par conséquent, *Game of Thrones* semble constituer un exemple intéressant qui permet d'observer la distribution des réactions à la mort de personnages dans le temps.

En s'appuyant sur les concepts de communauté virtuelle et d'interaction parasociale, l'étude des réactions à la mort de personnages fictifs au sein de communautés virtuelles de fans pourrait fournir une compréhension plus large de l'expression de la mort dans le cyberespace. De plus, cela pourrait permettre d'identifier certaines des caractéristiques principales de la production de réactions spontanées à la mort. L'objectif de cette étude est d'explorer les réactions de fans à la mort de personnages de séries télévisées. Spécifiquement, nous allons d'abord examiner le volume des réactions à la mort des personnages en fonction de certaines caractéristiques des personnages (comme le genre, la convergence avec le corpus original, c'est-à-dire le matériel du livre, et le temps à l'écran) ainsi que certaines des caractéristiques des avatars (le statut dans la communauté, le genre et la localisation divulgués). Ensuite, nous explorerons le décours temporel des réactions à la mort des personnages (depuis le moment de leur mort et depuis le début de la communauté) selon les différentes caractéristiques des personnages (les mêmes que celles présentées à la phrase précédente).

3.4. Méthode

3.4.1. Collecte des données

Les messages ont été collectés sur le forum « *A song of ice and fire* » (asoiaf.westeros.org), le forum le plus actif et populaire concernant *Game of Thrones*, ayant plus de 6 millions de messages et plus de 125 000 membres (respectivement, 6 309 738 et 128 318 en date du 1^{er} novembre 2021)²⁰. Le forum est hébergé sur le site « *Westeros* », le premier site de fans dédié à la série fantastique fort appréciée de George R.R. Martin (<https://www.westeros.org>),²¹. Les messages partagés entre le 17 avril 2011 et le 23 avril 2016 (le jour précédent le début de la diffusion de la sixième saison) ont été collectés. Les messages partagés après le début de la diffusion de la sixième saison n'ont pas été inclus, car les narratifs des sixième, septième et huitième saisons sont basés sur du contenu n'ayant pas encore été publié dans le corpus original, c'est-à-dire la série de livres. Les données ont été collectées à partir des sections du forum portant spécifiquement sur chacune des saisons de la série télévisée produite par HBO et non sur les sections générales ou celles reliées à la série de livres. Les sections portant sur les saisons de la série télévisée étaient ensuite subdivisées en sous-section pour chacun des épisodes (**Figure 9a**), chaque sous-section contenant plusieurs fils de discussions (**Figure 9b**). Dans chacune des sous-sections dédiées à chacun des épisodes, les fils de discussions épinglés étaient exclus.

²⁰ En date de décembre 2021, le forum est toujours quotidiennement alimenté, bien que le dernier livre de la série (« *A Dance with Dragons* ») ait été publié en 2011 et le dernier épisode de la série diffusé le 19 mai 2019. Toutefois, une télésérie dérivée (« *House of the Dragon* ») est actuellement en préparation.

²¹ Ce site est géré par Elio M. Garcia et Linda Antonsson, mais plusieurs autres personnes y contribuent fréquemment, notamment via la participation au forum.

A. Saison et épisodes

Season 1	
Forums	
E01: Winter is Coming	1,557 posts
E02: The Kingsroad	1,326 posts
E03: Lord Snow	806 posts
E04: Cripples, Bastards, and Broken Things	851 posts
E05: The Wolf and the Lion	1,354 posts
E06: A Golden Crown	837 posts
E07: You Win or You Die	857 posts
E08: The Pointy End	1,059 posts
E09: Baelor	1,453 posts
E10: Fire and Blood	1,366 posts

B. Épisode et fils de discussion

E10: Fire and Blood Sign in to follow this | Followers | Sort by

14 topics in this forum

- How Would You Rate Episode 110 1 2 3 4 5
By Rik, June 10, 2011 | 175 replies | 31,629 views | Damaazam21 March 29, 2014
- How did Denarys know about her truth?
By KPI, September 19, 2015 | 5 replies | 1,303 views | ValianSumi February 4
- Who else was shouting at their TV... 1 2 3
By Snockiliveola, June 21, 2011 | 41 replies | 19,780 views | firebird May 14, 2012
- My tribute for Ned!
By rotens119, June 20, 2011 | 3 replies | 3,106 views | firebird May 14, 2012
- Final Thoughts on Season 1? (Book Spoilers) 1 2 3
By Triikan, July 6, 2011 | 55 replies | 12,491 views | GoldenFence April 23, 2012
- Maester Pycell 1 2
By Teren_Kanan, June 22, 2011 | 37 replies | 18,205 views | Lady Olenna December 30, 2011
- [Book Spoilers] EP110 Discussion #2 1 2 3 4 5
By TheMountainThatAbides, June 21, 2011 | 259 replies | 29,819 views | RSafoad September 4, 2011

C. Message collecté

[Book Spoilers] Stannis / Melisandre presentation
Started by xtopher, April 2, 2012

77 posts in this topic: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 Page 1 of 4

Xtopher
Sagins
4.5 stars
Members: 177 posts
Gender: Male
Location: Ashali

Posted April 2, 2012

I've read the books, so I know who Melisandre and Davos are and their significance to the story, but for someone that hasn't read the books it seemed to me that the whole introductory scene for those characters was at least confusing.

I thought it wasn't made clear what's going on in the whole burning of the seven and forsaking their gods for the new one and why everyone is so eager to do so but for 2 of them who are trying to stop her. I felt that scene wasn't as moving as when I read it. It is a very big deal to forsake your gods and it was made very clear in the book.

Finally, the scene where Mel survives the poisoned wine...

...I don't know if am remembering it wrong, but it didn't feel right at all. It was portrayed as a sacrifice from the old man but it wasn't like that in the book. In that chapter the old man (can't remember his name) just wanted to kill Mel offering her his wine but when she drank and didn't die he had to drink as well because they all expected him to make the toast, but in the show he drinks the wine first. Why would he drink his own wine first? he knew it was poisoned! I repeat, I might be remembering it wrong but it seemed to me that this whole scene wasn't at all a sacrifice but a murder attempt gone wrong.

Figure 9 : Représentation visuelle de l'organisation du forum

La figure représente une photo-édition de certaines des fenêtres rencontrées pour accéder aux messages qui ont été collectés dans le cadre de cette étude. Cet exemple permet de se représenter l'accès à un message publié dans la section de l'épisode 10 de la saison 1.

Les fils de discussion ont été sélectionnés lorsque leur première publication ou leur titre incluait au moins un des mots correspondants aux critères d'inclusions (**Figure 9c**). Les mots compris dans les critères d'inclusions étaient les suivants : « *assassin* », « *assassinate* », « *assassinated* », « *assassinating* », « *assassination* », « *dead* », « *death* », « *deathly* », « *deadly* », « *die* », « *dies* », « *dying* », « *execute* », « *executed* », « *executing* », « *exécution* », « *kill* », « *killed* », « *killer* », « *killing* », « *murder* », « *murdered* », « *murderer* », « *murdering* », « *murderous* ». Les termes et les expressions suivants n'étaient pas considérés comme des critères d'inclusion : « *undead* », « *undying* », « *army of the dead* », « *dropdead* », « *dead body* », « *dead flesh* », « *corpse* », « *god of death* », « *diehard* », « *character assassination* », et les autres expressions qui ne signifient pas la

mort d'un personnage (« *I died* », « *I'm dying to* », « *over kill* », « *killing it* », « *killing me* », « *scared to death* », « *love him to death* », « *bored to death* »), « *I'm going to kill* », « *part of me dies inside* », ou n'importe quelle expression signifiant tuer quelque chose qui ne soit pas vivant). De plus, les fils de discussion pour lesquels la première publication et/ou le titre réfèrent à un personnage mort, la mort d'un personnage ou un personnage mourant dans l'épisode correspondant, mais qui ne contenait pas les mots d'inclusion étaient également sélectionnés. Cependant, la première publication ne contenant aucun mot d'inclusion n'était pas retenue. À partir de chacun des fils de discussion identifiés, tous les messages contenant au moins un des mots d'inclusion furent collectés, exception faite des mots étant écrits dans une section de citation ou de réponse. Les messages qui ne reflètent pas l'opinion de l'auteur (par exemple, les messages contenant seulement des citations du livre ou de la téléserie, une question ou une réflexion sur un autre corpus) ont été exclus. Les énoncés à propos de la mort possible des acteurs ou des membres de l'équipe de production n'ont pas été considérés. Les messages dont les mots d'inclusion se trouvent au sein d'une citation (excepté lorsque la citation rapporte l'opinion de quelqu'un d'autre), dans le titre d'un épisode ou dans une question (marquée d'un point d'interrogation) n'ont pas été analysés. Les messages comprenant une énumération de personnages morts présentés sous forme de liste (où chaque personnage est seulement mentionné) ont été exclus, car ils ne contenaient pas une réelle réaction à la mort. Les messages portant sur la mort de plusieurs personnages, sans les nommer, n'ont pas été analysés en raison de l'ambiguïté à l'égard du personnage dont le commentaire faisait l'objet.

3.4.2. Analyse des messages

Les messages sont analysés individuellement par un juge. Les messages contenant au moins une réaction à la mort d'un personnage de la série télévisée sont inclus dans l'échantillon. Le personnage mort doit être identifié clairement dans le message ou dans ceux qui précèdent afin d'être analysés (par exemple, la référence au « *Purple wedding* » ne suffit pas pour la mort de Joffrey Baratheon, les morts de plusieurs personnages non identifiés et les morts ambiguës comme celles de Sandor Clegane ou de Jon Snow ne sont pas analysées). Les réactions portant sur le vécu des personnages dans les livres, qu'ils soient présents dans

les deux médias ou seulement dans les livres, n'ont pas été analysées, comme la discussion à propos du contenu des livres n'était pas l'objet des sections choisies. Tous les messages reflétant de la spéculation à l'égard de la mort possible des personnages n'ont pas été analysés. Ces messages pouvaient prendre différentes formes, comme le partage de ses idées sur comment et quand les morts arriveront dans la série, sur la mort possible d'un personnage n'étant pas mort dans les livres ou d'éventuelles divergences entre les deux corpus). La spéculation pouvait également concerner la mort réelle d'un personnage de la série télévisée, mais dont la publication du message en question était publiée avant que la mort ne soit diffusée à l'écran. Les commentaires portant sur les personnages qui ne sont pas morts dans la série télévisée ou qui n'étaient pas relatifs à un personnage (même si les mots d'inclusion ont été utilisés) n'ont pas été analysés. Quand l'auteur référait à plus d'une mort (éligible selon les critères d'inclusion) au sein d'une seule publication, les commentaires liés à chaque mort étaient analysés indépendamment. Ce faisant, plusieurs réactions étaient contenues dans une seule publication. Considérant que l'étude porte sur le corpus télévisuel, les réactions liées exclusivement à la mort de personnages issus du livre ont été exclues. Finalement, afin de rester en phase avec le concept de parasocialité, les réactions à la mort de personnages génériques (figurants) et de personnages n'étant pas représentés à l'écran (avec lesquels le développement de relations parasociales est limité) ont également été exclues.

Toutes les réactions ont été systématiquement codifiées en fonction du personnage mort concerné. Le genre du personnage et la convergence avec le corpus original (le livre) ont été identifiés en se basant sur la connaissance des auteurs du corpus et confirmés par le Wiki de *Game of Thrones* (« *Game of Thrones fandom Wiki* » : https://gameofthrones.fandom.com/fr/wiki/Wiki_Game_of_Thrones). Le genre des personnages était féminin ou masculin²². La convergence avec le livre était évaluée en fonction du destin du personnage. Un personnage mort était considéré comme divergent quand le personnage était absent du corpus original ou qu'il n'était pas mort dans le corpus littéraire original. Quatre groupes furent formés en se basant sur les caractéristiques des personnages : les personnages féminins convergents, les personnages féminins divergents,

²² Seuls les genres féminin et masculin ont été considérés en raison de la représentation dans la télésérie. En effet, la série ne comporte pas de personnage identifié comme transgenre. À noter que des réactions ont été observés à l'égard de la mort d'animaux, présentés comme des personnages contribuant à l'intrigue. Ils ont néanmoins été exclus dans le cadre de cette étude.

les personnages masculins convergents, et les personnages masculins divergents. L'importance du personnage quant à l'histoire est mesurée par le temps d'écran en minutes selon les données récoltées par Looker²³.

3.4.3. Analyses des avatars des contributeurs

Pour chacun des messages, toutes les informations relatives à l'avatar présentées avec la publication ont été collectées : la présence d'une image de profil, le genre divulgué (le cas échéant), la localisation (divulguée ou pas, référant à une localisation réelle ou fictive) et le statut au sein de la communauté (établi selon le dernier message publié par l'avatar ayant été sélectionné dans l'échantillon). Les critères pour le statut au sein de la communauté sont basés sur la classification adoptée dans le forum (**Tableau 2**). À noter que lorsqu'un membre atteint le niveau le plus élevé (« *Council Member* »), il est possible de changer son titre pour un de sa propre création.

Titre du rang	Conditions requises
Unregistered	Invité
Commoner	Nouvellement inscrit
Freerider	25 messages
Sellsword	75 messages
Squire	150 messages
Hedge Knight	250 messages
Landed Knight	375 messages
Noble	525 messages
Council Member	700 messages
Banned	Avatar ayant un compte banni

Tableau 2 : Les titres de statuts de la communauté

²³ Les données sur le temps à l'écran des personnages sont disponibles sur le site <https://play.looker.com/embed/dashboards/6>. À noter que cette mesure est basée sur le temps d'écran des scènes dans lesquelles le personnage apparaît à l'écran et pourrait donc légèrement surestimer le temps réel d'apparition du personnage à l'écran (dans les cas où le personnage participe à la scène, mais n'est pas au centre de l'action par exemple).

3.4.4. Analyses temporelles

Le délai entre la date de diffusion de l'épisode et celle du partage de la publication (en nombre de jours) a été documenté. Chaque réaction a été codifiée comme une réaction spontanée ou tardive. Les réactions spontanées sont celles qui ont été publiées dans la section liée à l'épisode au sein duquel le personnage est mort ou dans un délai inférieur à sept jours si la publication se trouvait dans une section précédente. Les réactions tardives sont celles publiées dans les sections portant sur les épisodes subséquents à celui dans lequel le personnage meurt ou celles publiées dans les sections précédentes, mais dans un délai de sept jours après la diffusion de la mort du personnage. Par exemple, pour le personnage Ned Stark qui meurt à l'épisode 9 de la saison 1, toutes les réactions publiées dans la section correspondante à cet épisode sont spontanées, alors que celles publiées dans les sections correspondant aux épisodes suivants (à partir de l'épisode 10 de la saison 1) sont des réactions tardives.

3.4.5. Analyses statistiques

Concernant les analyses du volume des réactions, la répartition des réactions (n, %) selon les différentes catégories des caractéristiques des personnages et selon les caractéristiques des avatars a été documentée. Des tests du Khi-carré (χ^2) ont été utilisés pour comparer la fréquence de la distribution des réactions entre les catégories de genre et de convergence des personnages. Des tests de Kruskal-Wallis (H), méthode non paramétrique d'analyse de la variance sur les rangs, ont été utilisés pour comparer le nombre médian de réactions par personnage avec le temps d'écran entre les quatre groupes de personnages (féminin convergent, féminins divergents, masculins convergents, et masculins divergents), ainsi que pour comparer le nombre médian de réactions par avatar entre les différents groupes de caractéristiques des avatars (le genre divulgué, la localisation divulguée et le statut au sein de la communauté). Des tests non paramétriques de Mann-Whitney (U) ont été utilisés pour les caractéristiques dichotomiques des avatars (la présence d'une image de profil). Dans les cas où le résultat des tests de Kruskal-Wallis était significatif, des comparaisons multiples par paires furent effectuées avec le test de Dunn's afin de vérifier entre quelles paires de

groupes les différences significatives se situaient. Le test de Dunn's a été choisi, car il peut être utilisé avec des groupes inégaux. Des corrélations de Pearson ont été utilisées afin d'évaluer la relation entre le temps d'écran des personnages et le nombre de réactions suscitées par leur mort dans chacun des groupes de personnages.

Concernant les analyses temporelles, les mesures de Skewness et de Kurtosis ont été utilisées afin de décrire la distribution dans le temps des réactions à la mort des personnages, au sein des quatre groupes de personnages (féminin convergent, féminins divergents, masculins convergents, et masculins divergents). Des tests de Kruskal-Wallis ont été employés pour comparer le nombre médian de jours entre la mort du personnage et le partage des messages entre les quatre groupes de personnages, accompagné d'un test de Dunn's dans les cas où le résultat était significatif. Le test du Khi-carré (X^2) a été utilisé pour comparer les distributions de réactions spontanées et tardives entre les quatre groupes de personnages. Des tests de Mann-Whitney ont été utilisés pour comparer le ratio de réactions spontanées et tardives par personnage entre les personnages convergents et les divergents. Des corrélations de Pearson ont permis d'évaluer la relation entre le temps à l'écran des personnages et le nombre de réactions spontanées et tardives pour les personnages convergents et divergents.

Tous les tests sont conduits au seuil alpha de 0,05 et toutes les proportions sont arrondies au dixième de pourcentage près. Des tests non paramétriques ont été privilégiés dans cette étude afin de tenir compte des différences dans la taille des sous-groupes testés. Les statistiques sont performées par le logiciel SigmaPlot (version 14.5 ; Systat Software Inc, San Jose, USA) et par le logiciel SPSS (version 25 ; IBM, New-York, USA). Les représentations graphiques des résultats ont été réalisées à partir du logiciel SigmaPlot. Lorsqu'applicables, les résultats furent présentés comme moyenne \pm écart-type de la moyenne (ETM), sauf indication contraire.

3.4.6. Considérations éthiques

Sur le plan de l'éthique de la recherche, comme les sites Internet et les blogues ne sont pas protégés par des mots de passe et qu'il n'y aura pas d'interaction directe entre le

chercheur et d'autres personnes sur Internet, le matériel d'étude est considéré comme des discours publics ne nécessitant pas l'obligation d'obtenir le consentement (Carmack et Degroot, 2014 ; Groupe en éthique de la recherche, 2018)²⁴. Ainsi, la demande d'exemption d'approbation éthique a été acceptée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval. Toutefois, comme l'éthique ne se limite pas qu'aux aspects administratifs, des efforts ont été effectués afin de respecter la vie privée des utilisateurs. Bien que les identifiants des membres du forum soient pseudonymiques, aucun des identifiants des auteurs des messages retenus ne sera divulgué dans ce chapitre afin de protéger leur identité au sein de la communauté.

3.5. Résultats

3.5.1. Description de l'échantillon

Sur les 1 739 fils de discussion affichés sur le forum avant le 23 avril 2016, 468 (26,9% de tous les fils de discussion du forum) ont satisfait aux critères d'inclusion (saison 1 : 17 [15,5% des fils de discussion satisfaisant aux critères d'inclusion]; saison 2 : 92 [28,2%]; saison 3 : 101 [22,1%]; saison 4 : 81 [25,4%]; saison 5 : 176 [33,2%]). Parmi les fils de discussion sélectionnés, la rétention moyenne de messages était de 32,8%, ce qui a donné lieu à une collecte de données initiale de 9 761 messages. Un tiers des messages (3 304 messages; 33,85% de la collecte de données initiale) contenait au moins une réaction à la mort d'un personnage et un autre tiers des messages présentait de la spéculation ou des commentaires liés au contenu des livres (3 094; 31,70%), alors que le reste des messages (3 363; 34,45%) mentionnaient des personnages qui n'étaient pas morts dans la série ou n'étaient pas spécifiques à un personnage. Parmi les 3 304 messages contenant au moins une réaction à la mort d'un personnage, un total de 4 260 réactions ont été identifiées. De ce nombre, 632 réactions ont été exclues en raison du type de personnage concerné (personnages non représentés à l'écran [244], figurants [333], ou des animaux [55]). Par conséquent,

²⁴ À noter que ces considérations s'appliquent également pour les deux autres articles présentés aux chapitres 4 et 5 de cette thèse.

l'échantillon final était composé de 3 628 réactions à la mort de personnages rédigées depuis la diffusion du premier épisode jusqu'aux cinq années suivantes.

Le nombre de réactions incluses a augmenté avec chaque année (saison 1 : 53, saison 2 : 505, saison 3 : 667, saison 4 : 775, saison 5 : 1 628). Les réactions étaient réparties sur 2 874 messages ($1,26 \pm 0,0125$ réactions par message) rédigés par 1 362 avatars différents. Chaque avatar a écrit en moyenne $2,11 \pm 0,0651$ messages et $2,66 \pm 0,0887$ réactions. Dans leur profil, plus d'avatars ont inclus une image (954 ; 70,04%, **Tableau 3**), que divulgué leur genre (727 ; 53,38%) ou leur localisation (435 ; 31,20%). Un quart (26,58%) de tous les avatars avaient un profil complet (c'est-à-dire incluant une image de profil et divulguant leur genre et leur localisation). La moitié des avatars ayant un profil complet (45,86%) étaient des « *Council Member* », le plus haut rang de statut pouvant être attribué sur le forum.

	Avatars N (%)
Total	1 362 (100)
Genre	
Féminin	219 (16,08)
Masculin	508 (37,30)
Non divulgué	635 (46,62)
Localisation	
Monde réel	323 (23,72)
Univers de <i>Game of Thrones</i>	54 (3,96)
Autre	48 (3,52)
Non divulgué	937 (68,80)
Statut au sein de la communauté	
Unregistered	9 (0,66)
Commoner	186 (13,66)
Freerider	209 (15,35)
Sellsword	158 (11,60)
Squire	141 (10,35)
Hedge Knight	123 (9,03)
Landed Knight	91 (6,68)
Noble	64 (4,70)
Council Member	375 (27,53)
Banned	6 (0,44)
Image ajoutée au profil	954 (70,04)

Tableau 3 : Statistiques descriptives des avatars des contributeurs

3.5.2. Volume des réactions

Les réactions à la mort de personnages ont été récupérées sur 335 fils de discussions différents. Les fils de discussion présentaient une moyenne de 10,83 réactions et une médiane de 4 réactions. La moitié (50,2%) de toutes les réactions ont été trouvées sur 30 (9%) fils de discussion, alors que 75 (22,4%) fils de discussion contenaient une seule réaction (**Figure 10a**). Les réactions étaient inégalement réparties entre les avatars. La moitié (50,02%) de toutes les réactions ont été écrites par 218 avatars différents (16%), alors que plus de la moitié des avatars (729 ; 53,52%) ont écrit une seule réaction, représentant 20,1% des réactions de l'échantillon (**Figure 10b**). Les réactions étaient inégalement réparties entre les personnages, avec plus de la moitié des réactions (52,43%) concernant seulement 10 (10,1%) personnages morts (**Figure 10c**).

La distribution des réactions variait selon les caractéristiques des avatars. Premièrement, le nombre médian de réactions variaient significativement entre les différentes catégories de genre des avatars ($H(2)=11,634$, $p<0,001$). Les comparaisons multiples par paires avec le test de Dunn's ont montré que les avatars masculins présentaient un nombre médian de réactions plus élevé que ceux qui ne divulguaient pas leur genre ($Q=3,027$, $p<0,01$), mais ne différaient pas des avatars féminins ($Q=0,518$, $p>0,05$), alors que le nombre médian des réactions chez les avatars féminins ne diffère pas significativement de celui chez ceux qui n'avaient pas divulgué leur genre ($Q=1,765$, $p>0,05$, **Figure 11a**). Deuxièmement, le nombre médian de réactions ne variait pas significativement entre les différentes catégories de localisation ($H(3)=7,324$, $p>0,05$, **Figure 11b**). Troisièmement, le nombre médian de réactions était significativement différent entre les statuts au sein de la communauté ($H(9)=181,693$, $p<0,001$). Les comparaisons multiples par paires avec le test de Dunn's ont montré que les avatars ayant le rang de « *Council Member* » avaient un nombre médian de réactions plus élevé que toutes les autres catégories de statuts (« *Unregistered* » : $Q=3,792$, $p<0,001$; « *Commoner* » : $Q=10,567$, $p<0,001$; « *Sellsword* » : $Q=7,496$, $p<0,001$; « *Freerider* » : $Q=7,992$, $p<0,001$; « *Squire* » : $Q=5,598$, $p<0,001$; « *Hedge Knight* » : $Q=4,722$, $p<0,001$; « *Landed Knight* » : $Q=3,775$, $p<0,01$), à l'exception des avatars de statut « *Noble* » ($Q=2,419$, $p>0,05$) et ceux ayant été bannis ($Q=0,999$, $p>0,05$, **Figure 11c**). Quatrièmement, le nombre médian de réactions était significativement plus

élevé parmi les avatars ayant une image de profil que ceux n'en ayant pas ($U=168\,297,50$, $p<0,001$, **Figure 11d**).

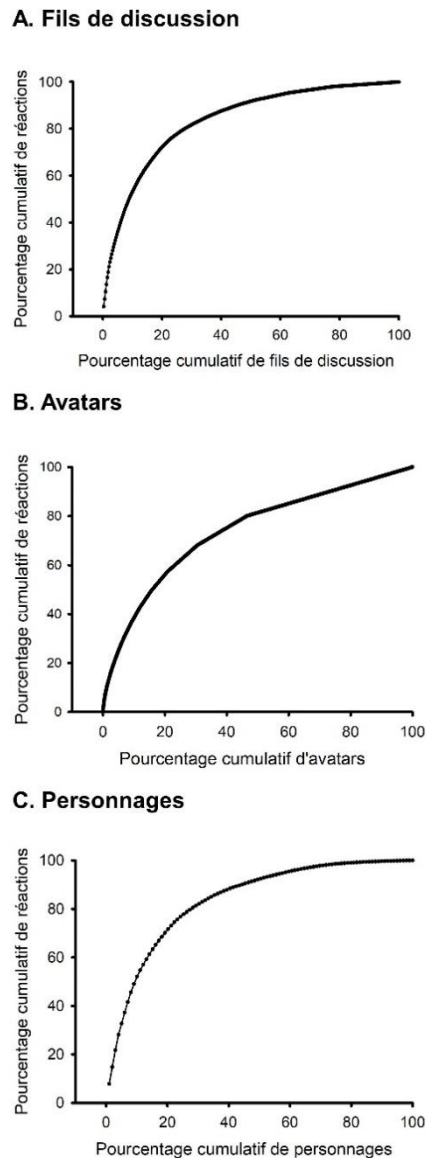


Figure 10 : Distribution générale des réactions

La distribution des réactions est présentée en fonction du nombre de fils de discussion (A), du nombre d'avatars (B) et du nombre de personnages morts (C). Pour chacun des axes, les valeurs sont présentées sous forme de pourcentages cumulés des données pour la variable considérée.

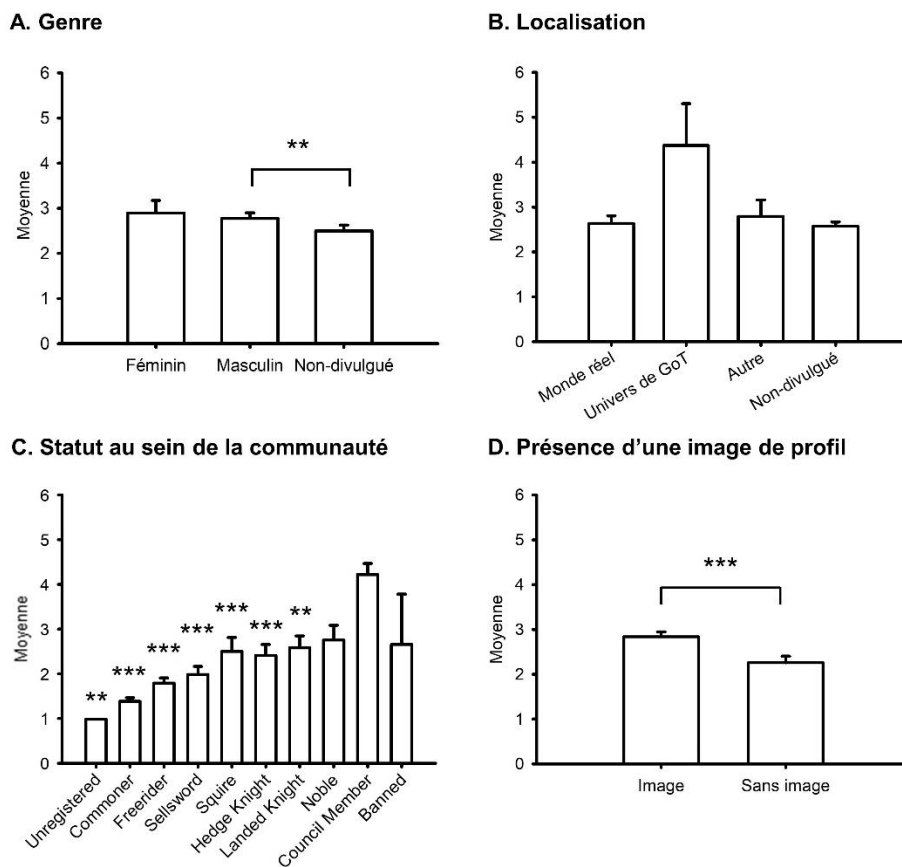


Figure 11 : Distribution des réactions selon les caractéristiques des avatars

La répartition des réactions selon les caractéristiques des avatars contributeurs, incluant le genre divulgué (A), la localisation divulguée (B), le statut au sein de la communauté (C) et la présence ou l'absence d'image de profil (D). Les données sont présentées sous forme de moyenne \pm ETM. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$ (voir le texte). À noter que pour les avatars non enregistrés (« *Unregistered* ») (C), la déviation standard est également à 0 étant donné que les messages consécutifs publiés par ces avatars ne pouvaient pas être attribués à un seul utilisateur. Dans C, ** : $p < 0,01$ et *** : $p < 0,001$ sont le résultat de la comparaison avec la catégorie « *Council Members* ».

L'ensemble des réactions collectées concernaient 99 personnages différents (**Figure 12**). Les proportions de réactions à la mort de personnages convergents et divergents varient selon leur genre ($X^2(1)=487,065$, $p < 0,001$). Les réactions à la mort de personnages masculins convergents (1 741 ; 47,99%) étaient surreprésentées comparativement aux

réactions à la mort de personnages masculins divergents (929 ; 25,61%). À l’opposé, les réactions à la mort de personnages féminins divergents (730 ; 20,12%) étaient plus élevées que celles portant sur la mort de personnages féminins convergents (228 ; 6,28%). Toutefois, le nombre médian de réactions par personnage ne différait pas significativement entre les quatre groupes (féminins convergents : 23 ; féminins divergents : 17,5 ; masculins convergents : 12 ; masculins divergents : 12, $H(3)=1,04, p>0,05$). La répartition des réactions par personnage semble similaire dans chacun des groupes et la différence observée dans la répartition globale pourrait être due au plus grand nombre de personnages dans certaines catégories.

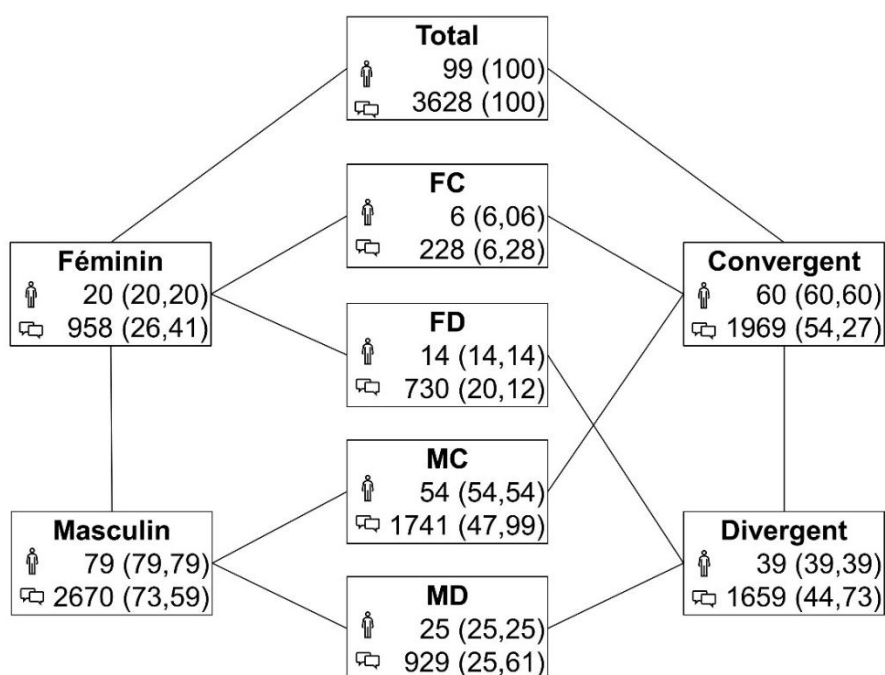


Figure 12 : Répartition des personnages et des réactions

La figure présente la répartition des personnages et des réactions à leur mort selon leur genre (Féminin ou Masculin) et la convergence de leur mort avec le livre (Convergent, Divergent) ainsi que les quatre groupes issus de l’interaction de ces deux caractéristiques (FC : personnages Féminins Convergents, FD : personnages Féminins Divergents, MC : personnages Masculins Convergents, MD : personnages Masculins Divergents). Dans chaque boîte, le nombre de personnages (pictogramme humain) et le nombre de réactions (pictogramme de conversation) sont présentés aux côtés du pourcentage (entre parenthèses) qu’ils représentent de l’échantillon total de personnages ou de l’échantillon total de réactions correspondants.

Le temps d'écran des personnages s'étend de 0 à 151 minutes durant les cinq saisons incluses dans l'échantillon. Les temps d'écran médian des personnages ne différaient pas entre les différents groupes de personnages (féminins convergents : 47,5 ; féminins divergents : 22 ; masculins convergents : 11,5 ; masculins divergents : 12, $H(3)=3,323$, $p > 0,05$). Cela signifie que la distribution de temps d'écran dans chacun des groupes était similaire. Le temps d'écran des personnages était significativement corrélé avec le nombre de réactions à leurs morts pour chacun des groupes de personnages, à l'exception des personnages féminins divergents (**Figure 13**). La force de la corrélation variait entre chacun des autres groupes. Les personnages féminins convergents avaient le coefficient de corrélation le plus élevé alors que les personnages masculins convergents et divergents, présentaient de forts coefficients de corrélation et quelques données extrêmes.

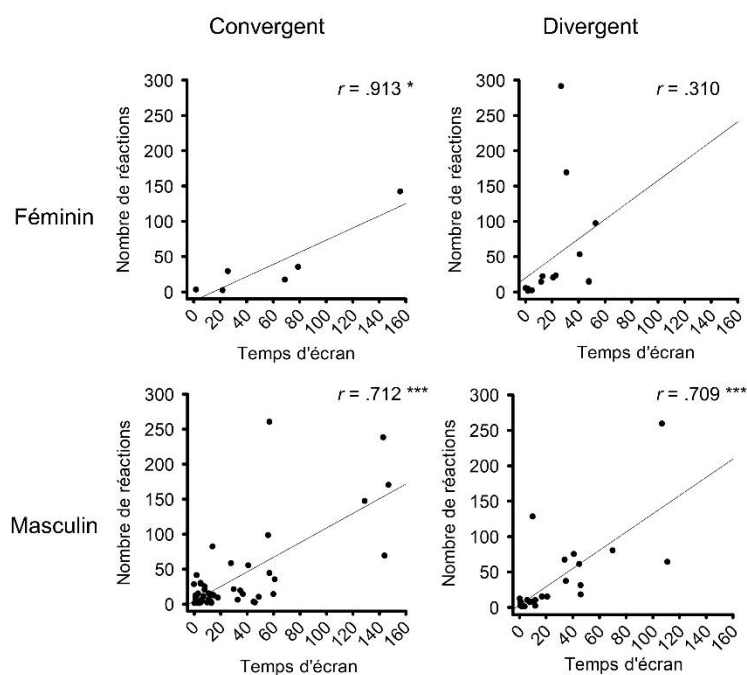


Figure 13 : Distribution des réactions en fonction du temps d'écran

Les quatre cadrans représentent les distributions de réactions à la mort des personnages en fonction de leur temps d'écran, selon les caractéristiques des personnages (en haut à gauche : féminin convergent, en haut à droite : féminin divergent, en bas à gauche : masculin convergent, en bas à droite : masculin divergent). Pour chaque catégorie, la ligne représente la corrélation entre les deux variables (r : coefficient de corrélation, * $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$).

3.5.3. Caractéristiques temporelles des réactions

Les réactions à la mort des personnages s'étendent de 0 à 1 650 jours après les morts des personnages. Les données n'étaient pas normalement distribuées dans le temps (**Figure 14a**). Un modèle distinctif de distribution temporelle des données a été observé entre les personnages convergents et divergents. Pour les groupes de personnages convergents, la distribution des données était positivement asymétrique, c'est-à-dire avec la majorité des valeurs inférieures à la moyenne et une queue de distribution quelque peu étalée vers la droite (Skewness : féminins : 0,799, masculins : 0,760) et platykurtique, c'est-à-dire aplatie en son centre (Kurtosis : féminins : -0,328, masculins : -0,769). Pour les groupes de personnages divergents, la forme des données est positivement asymétrique, c'est-à-dire avec la majorité des valeurs inférieures à la moyenne et une queue de distribution fortement étalée vers la droite (Skewness : féminins : 4,823, masculins : 4,341) et leptocurtique, c'est-à-dire qu'elle montre un pic net sur le graphique (Kurtosis : féminins : 24,499, masculins : 20,447). Spécifiquement, le plus haut sommet est observé un jour après la mort d'un personnage divergent (**Figure 14b**). Les nombres médians de jours entre la mort du personnage et la publication de la réaction étaient significativement différents entre les quatre groupes de personnages (féminins convergents : 20 ; féminins divergents : 2 ; masculins convergents : 337 ; masculins divergents : 2, $H(3)=1\ 165,416$, $p<0,001$). Les résultats des comparaisons multiples par paires avec le test de Dunn's ont montré que toutes les paires impliquant des personnages convergents variaient significativement entre elles (féminins convergents – divergents : $Q=11,121$, $p <0,001$; masculins convergents – divergents : $Q= 28,462$, $p <0,001$; féminins – masculins convergents : $Q=4,478$, $p <0,001$; féminins convergents – masculins divergents : $Q=11,380$, $p <0,001$; féminins divergents – masculins convergents : $Q= 26,288$, $p <0,001$). En revanche, les nombres médians de jours ne variaient pas entre les deux groupes de personnages divergents féminins et masculins ($Q=0,0547$; $p>0,05$). Cela signifie que les réactions à la mort des personnages divergents, qu'ils soient féminins ou masculins, étaient plus spontanées que les réactions à la mort de personnages convergents. En effet, au cours des six premiers jours suivant la diffusion de l'épisode dans lequel le personnage meurt, 75% des réactions aux personnages divergents sont publiées alors que le pourcentage est plus bas pour les personnages convergents (FC : 35,5%, MC : 25,10%). À

noter que les réactions à la mort de personnages masculins convergents ont été observées sur une période plus longue que les réactions à la mort de personnages féminins.

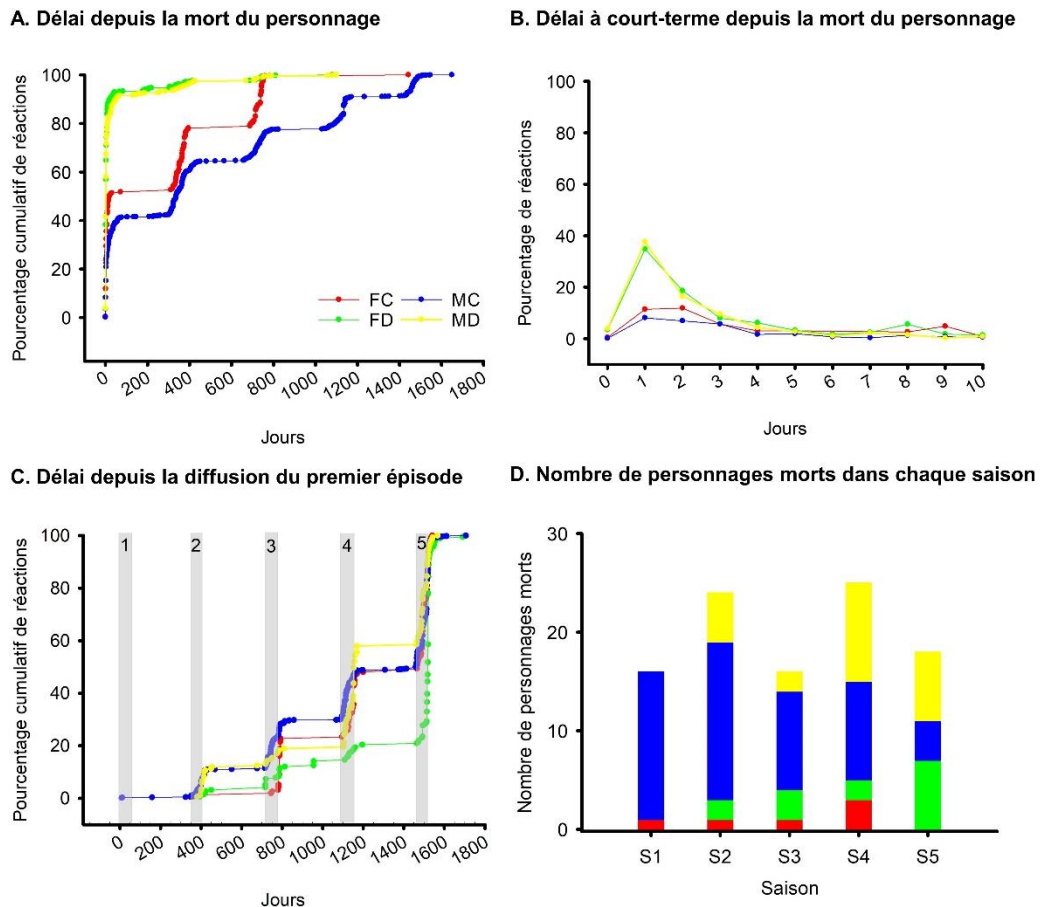


Figure 14 : Distribution temporelle des réactions

Plusieurs caractéristiques temporelles des réactions sont représentées : le pourcentage cumulatif de réactions en fonction du délai entre la publication des réactions et la mort du personnage, en nombre de jours (A), le pourcentage de réactions survenant dans un délai à court terme (10 jours et moins) depuis la mort du personnage (B), le pourcentage cumulatif de réaction en fonction du délai entre la publication des réactions et la diffusion du premier épisode de la série, en nombre de jours (C), et le nombre de personnages morts par saison (D). Pour chaque caractéristique, les quatre groupes sont représentés : les personnages Féminins Convergentes (rouge), les personnages Féminins Divergents (vert), les personnages Masculins Convergentes (bleu), et les personnages Masculins Divergents (jaune). Les zones grises dans la Figure C, représentent la période de diffusion pour chacune des cinq saisons de la série.

La durée de vie de l'échantillon de la communauté s'échelonne du jour 0 au jour 1 832 (le jour 0 étant la date de diffusion du premier épisode et le jour 1 832 étant la veille du début de la diffusion du premier épisode de la saison 6). En revanche, les réactions à la mort de personnages de notre échantillon s'échelonnent du jour 1 au jour 1 739 (**Figure 14c**). Seulement des réactions à la mort de personnages masculins convergents ont été identifiées durant la diffusion de la saison 1, bien qu'un personnage féminin convergent soit également mort durant cette saison (**Figure 14d**). De plus, l'activité sur le forum est concentrée durant la diffusion des épisodes, toutefois certains points d'activités peuvent être observés entre les saisons 2 et 3 ainsi qu'entre les saisons 4 et 5.

Les réactions à la mort de personnages étaient pratiquement uniformément distribuées entre spontanées (1 841; 50,74%) et tardives (1 787; 49,26%). Cependant, la proportion de réactions spontanées et tardives variait significativement entre les quatre groupes de personnages ($X^2(3)=941,560, p<0,001$). La divergence du livre semblait influencer le plus la spontanéité des commentaires (**Figure 15**). En effet, les personnages divergents présentent un ratio médian de réactions spontanées par personnage (médiane : 0,809) significativement plus élevé que celui des personnages convergents (médiane : 0,364, $U=678, p <0,001$). À l'opposé, les personnages convergents présentent un ratio médian de réactions tardives (médiane : 0,636) significativement plus élevé que les personnages divergents (médiane : 0,191, $U=678, p <0,001$). Le temps à l'écran des personnages convergents était significativement corrélé à la fois au nombre de réactions spontanées ($r=0,480, p <0,001$) et tardives ($r=0,692, p <0,001$). Pour les personnages divergents, le temps d'écran était significativement corrélé avec le nombre de réactions spontanées ($r=0,563, p <0,001$), mais ne l'était pas avec le nombre de réactions tardives ($r=0,168, p >0,05$). Dans chacun des groupes, plus de 90% des réactions spontanées à la mort d'un personnage sont publiées dans les sept jours suivant la diffusion de l'épisode mettant sa mort en scène (féminins convergents : 97,30%, féminins divergents : 96,10%, masculins convergents : 93,16%, masculins divergents : 91,58%, **Figure 16a**). 95 réactions tardives ont été publiées dans les sept jours suivant la mort d'un personnage au sein d'une section suivant celle correspondant à l'épisode dans lequel ledit personnage meurt (**Figure 16b**). Par conséquent, 2,62% de toutes les réactions ne cadraient pas dans le modèle d'expression général de la communauté.

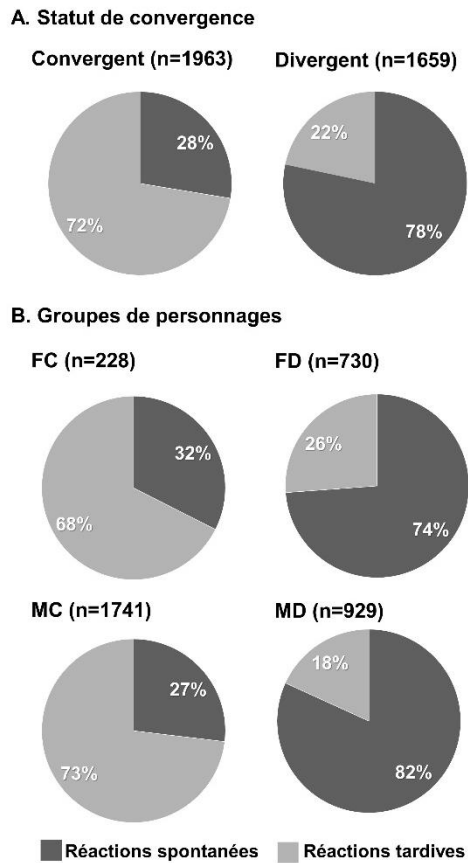


Figure 15 : Les proportions de réactions spontanées et tardives en fonction des caractéristiques des personnages.

Les proportions de réactions spontanées (gris foncés) et tardives (gris pâle) à la mort de personnages sont représentées en fonction du statut de convergence (A) et du groupe (B, FC : personnages Féminins Convergentes; FD : personnages Féminins Divergents; MC : personnages Masculins Convergentes; MD : personnages Masculins Divergents).

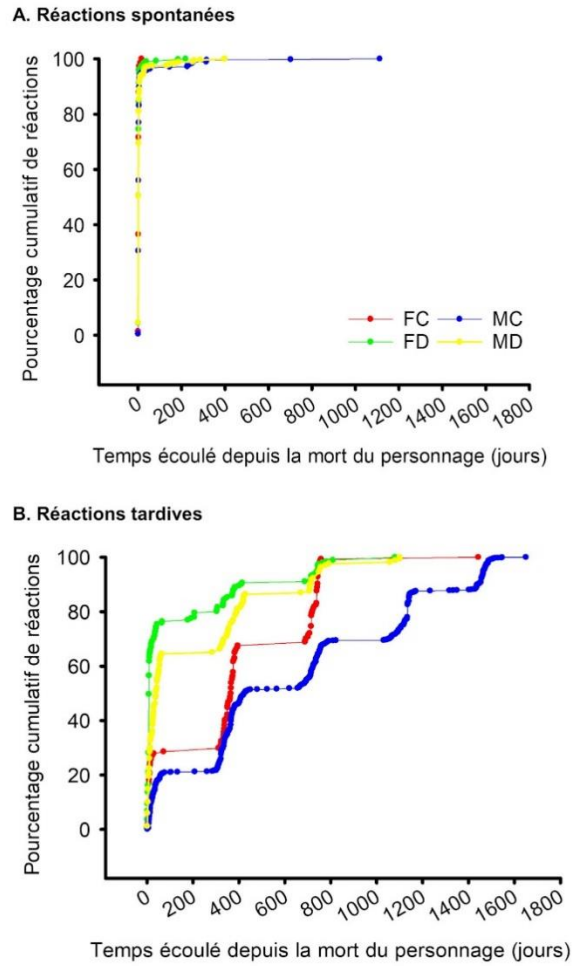


Figure 16 : Analyses des délais dans les réactions

La figure présente le pourcentage cumulatif de réactions spontanées (A) ou tardives (B) en fonction du temps écoulé depuis la mort du personnage en jours, pour les quatre groupes de personnages (rouge : personnages Féminins Convergens, vert : personnages Féminins Divergens, bleu : personnages Masculins Convergens, jaune : personnages Masculins Divergens).

3.6. Discussion

Avec son univers multimédia étendu, sa base de fans solide et la durée étendue sur plusieurs années de la diffusion de la série télévisée, *Game of Thrones* représente un exemple fort intéressant. L'objectif de cette étude était d'identifier certaines des caractéristiques

principales de la production de réactions spontanées à la mort de personnages fictifs. L'observation des réactions à la mort de personnages fictifs au sein d'un forum au cours d'une longue période (cinq ans) montre que le thème de la mort est abordé spontanément dans l'espace de discussion en ligne dans les jours suivant l'exposition à ce type de contenu, et ce, autant à court qu'à long terme. Certaines caractéristiques des personnages morts semblent être associées avec la production de réactions spontanées à la mort. En effet, les résultats montrent que l'imprévisibilité (divergence du livre) semble influencer la spontanéité des réactions, mais n'aurait pas d'impact sur le volume total de celles-ci. De plus, le temps à l'écran aurait un impact à la fois sur le volume total des réactions ainsi que sur la spontanéité de l'expression de celles-ci. En revanche, le genre aurait peu d'impact sur le volume ou la spontanéité des réactions. Les résultats de cette étude permettent d'approfondir les connaissances au sujet des contenus partagés par les fans au sein d'un espace d'interaction et de commémoration numérique en réaction à la mort d'une figure médiatique grand public, notamment à l'égard de la structuration et l'évolution de la communauté, de l'impact des représentations multimédias de la mort et de l'émergence du phénomène parasocial.

3.6.1. Aspects temporels et structurels de la communauté virtuelle

L'échantillon collecté pour cette étude constitue seulement une portion de l'ensemble de la communauté virtuelle de *Game of Thrones*. Toutefois, l'échantillon collecté présentait des caractéristiques similaires à celles typiquement observées dans les communautés en ligne, par exemple les distributions de commentaires suivaient des lois de puissance (Clément et Guitton, 2015 ; Muchnik et al., 2013). De plus, les avatars avec le plus haut statut sur le plan de la contribution au forum étaient également ceux qui contribuaient le plus aux discussions sur la mort des personnages. Cela signifie que cet échantillon de la communauté se focalisant sur un seul sujet était relativement représentatif des dynamiques d'une communauté virtuelle.

La communauté virtuelle de fans de *Game of Thrones* était très active sur le forum observé. La communauté acquiert plus de force, de vigueur et de maturité au fil des années. En effet, la participation des avatars a notamment augmenté après chacune des années

observées. La plupart des membres de la communauté respectaient un cadre normatif d'expression à l'égard des réactions spontanées à la mort d'un personnage. En effet, la grande majorité des réactions présentées dans les sept jours suivant la mort du personnage étaient publiées dans la section correspondant à l'épisode en question. Toutefois, quelques observations ne respectaient pas cette tendance générale et les fans publiaient dans les sections des épisodes précédents ou subséquents.

D'une perspective à long terme, la distribution temporelle des réactions des fans ne survenait pas de manière aléatoire. Cette distribution suivait clairement certaines formes de cycles temporels. Ces cycles temporels suivent la chronicité des sorties annuelles des épisodes de la saison de la série télévisée. Pourtant, la cyclicité des pics d'activités dans les commentaires imite également les modèles temporels d'apparition (et de réminiscence) de certains personnages convergents dans la série. De plus, ces cycles temporels semblent également refléter une certaine cyclicité dans l'activité de la communauté virtuelle de fans, qui s'apparente à une forme de biorythme en ligne dans la vie de la communauté. La mise en évidence de ces cycles et ces modèles temporels qui peuvent être observés à la suite de la mort de personnages aimés (ou moins aimés) est une découverte intéressante, car elle peut potentiellement suggérer que certaines formes de rituels communautaires dirigés par des fans ont lieu dans le cyberspace. Si les commentaires publiés sont présentés indépendamment par des individus uniques, la temporalité, en l'occurrence la quasi-synchronicité d'interactions autrement asynchrones, sublime les réactions individuelles. Celles-ci fusionnent grâce à la dynamique de groupe et transforment les commentaires individuels en une réaction de groupe, menant à un renforcement de la cohésion de la communauté virtuelle (Guitton, 2012b).

3.6.2. Représentations de la mort médiées au sein du cyberspace

Bien qu'ils soient qualifiés de « virtuels », les espaces numériques ne sont pas déconnectés de la vie réelle. Cela est particulièrement vrai pour les communautés de fans, qui utilisent les espaces virtuels comme une continuation directe pour leurs activités et intérêts de fans (Cristofari et Guitton, 2017 ; Guitton, 2015c). En effet, il existe une forte

interaction entre ce qui se produit dans les espaces virtuels et la structuration même des communautés de fans (Guitton, 2012b). Nos résultats montrent que ces interactions s'étendent aux questions aussi intimes que la mort. Les discours publics à propos de la mort et du deuil dans le cyberspace influencent la manière dont le monde est conçu et compris, et de façon générale l'établissement de normes sociales entourant le deuil et la fin de vie (Arnold et al., 2018 ; Beaunoyer et Guitton, 2021 ; Walter et al., 1995). Pourtant, les manières dont la culture populaire représente la charge émotionnelle diffèrent grandement d'un modèle à l'autre. La mort est parfois représentée d'une manière qui transmet des normes rationnelles et distancées émotionnellement, comme c'est le cas avec la série télévisée « *Crime Scene Investigation* » (Gibson, 2007), alors que le deuil et la mort sont parfois représentés d'une manière plus proche de l'expérience de la perte d'un proche, comme dans la cinquième saison de la série télévisée « *Buffy the Vampire Slayer* » (Bryant, 2017).

Dans ce contexte, *Game of Thrones* représente un exemple intéressant. En effet, en raison du nombre important de décès de personnages et du large éventail de personnages concernés, la série présente une variété considérable de représentations de la mort, couvrant un large éventail de réactions potentielles des fans, comme le montre le grand nombre de réactions identifiées ici. Cependant, réagir à la mort de personnages n'est pas le principal sujet d'intérêt de la communauté. En effet, alors que seulement un tiers des messages issus des sections choisies du forum incluaient des mots liés à la mort, ces messages ne constituaient pas tous des réactions à la mort de personnages (un tiers seulement). Un tiers de ces messages étaient de la spéculation à propos des morts futures dans la série, alors que l'autre tiers mobilisait le vocabulaire sans toutefois référer à un personnage mort dans la série. Par conséquent, les mots choisis comme critère d'inclusion pour cette étude font partie du vocabulaire mobilisé par les fans lorsqu'ils débattent au sujet de la série télévisée. Néanmoins, cela confirme que la mort occupe une grande partie de l'histoire et des discussions de la communauté de fans autour de celle-ci. De plus, considérant que *Game of Thrones* est une adaptation à l'écran d'une série de livres, l'exposition multimédia au matériel de fiction augmente l'exposition aux personnages et l'histoire globale. Toutefois, cette adaptation n'est pas aussi fidèle au livre qu'elle aurait pu l'être. En retour, cela augmente l'imprévisibilité à la fois pour les personnages représentés dans le livre et ceux qui ne sont

pas présents dans le livre, ce qui questionne et met en évidence le schéma mental de prévisibilité dans les relations parasociales.

3.6.3. Approfondir la compréhension de la parasocialité dans le contexte du deuil

Bien que la plupart des représentations dans la culture populaire diffèrent des expériences réelles à la fois en termes de temporalité et de profondeur de l'engagement émotionnel, certaines histoires de deuil peuvent résonner auprès des téléspectateurs longtemps après leur visionnement (Gibson, 2007). En effet, nos résultats montrent que certains personnages morts sont mentionnés par les fans longtemps après leur dernier combat. Un facteur pouvant influencer l'impact à long terme d'une histoire de deuil ou de décès est la parasocialité. Bien que les relations parasociales n'aient pas été évaluées directement dans cette étude, l'engagement continu des fans dans le visionnement de la série télévisée ainsi qu'avec le matériel multimédia gravitant autour de l'univers étendu de *Game of Thrones* suggère la présence de dynamiques parasociales (Horton et Wohl, 1956 ; Rubin et McHugh, 1987). Dans les relations parasociales, on s'attend à ce que le comportement du performeur soit prévisible (Horton et Wohl, 1956). Dans notre étude, les comportements du personnage sont prédits non seulement par un schéma mental, mais également par un média de référence préexistant, c'est-à-dire la série originale sous forme de livres. En utilisant la communauté de fan de *Game of Thrones* comme exemple, nos résultats montrent que l'imprévisibilité (la mort de personnages convergent ou divergent) agit comme un facteur contribuant à la spontanéité des réactions, mais n'influence pas le volume total de réactions. Par conséquent, questionner certains éléments constitutifs des relations parasociales semble se traduire par une altération temporelle des réactions plutôt que par une altération de leur ampleur générale, et ce, indépendamment de la charge émotionnelle qui peut être transmise et observée dans ces réactions.

Alors que les résultats montraient un schéma différentiel concernant le volume de réactions à la mort d'un personnage entre les personnages féminins et masculins, ainsi qu'entre les personnages convergents et divergents, chaque groupe présentait des distributions similaires de réactions, avec quelques personnages élicitant très peu de réactions

et d'autres en générant un grand nombre. Une hypothèse pour expliquer que certains personnages dans chaque groupe suscitaient davantage de réactions est liée à l'exposition de l'audience au personnage, c'est-à-dire au temps d'écran accordé au personnage. En effet, les résultats montrent que le temps à l'écran contribue au volume de réactions à la mort d'un personnage, en particulier pour les personnages masculins ou convergents. Plus les téléspectateurs ont été exposés à un personnage, plus ils sont susceptibles de réagir à sa mort dans le forum. Le temps à l'écran est la seule caractéristique des personnages analysée dans cette étude qui était significativement associée avec le nombre de réactions à la mort de personnages. Comme le lien d'intimité qui caractérise les relations parasociales se développe au fil des expériences partagées par l'exposition à la figure médiatique (Rubin et McHugh, 1987), le temps d'écran accordé à chaque personnage pourrait influencer la force de la relation parasociale. Fait intéressant, cette relation semble moins marquée dans le cas des personnages féminins divergents. Toutefois, cela pourrait s'expliquer par la présence dans ce groupe de deux personnages ectopiques, dont la mort a véhiculé une charge émotionnelle très élevée malgré un temps d'écran limité (c'est-à-dire, une jeune fille est tuée en étant brûlée vive et une prostituée est tuée au cours d'une scène de torture présentée hors écran, « *off-screen* »). À noter que des situations similaires surviennent dans les autres catégories, misant plutôt sur les motivations du tueur qui est un personnage avec un temps d'écran élevé (c'est-à-dire, un cas dans le groupe de personnages masculins divergents et un cas dans le groupe de personnages masculins convergents). En revanche, considérant la taille d'échantillon plus grande dans ces deux catégories, ces deux personnages ectopiques n'ont pas eu d'impact sur la relation générale entre le temps d'écran et le volume de réactions des fans.

Bien que cela n'ait pas été spécifiquement analysé dans la présente étude, le fait que certains des personnages divergents n'étaient pas inclus dans la version littéraire de l'histoire signifie que ceux-ci avaient moins d'expositions multimédias globales et ainsi moins d'occasions d'établir des liens avec l'audience. De plus, la plupart des décès de personnages divergents sont survenus plus tard dans la série. Alors que les destins divergents du corpus original n'élicitaient pas significativement plus de réactions, celles-ci étaient néanmoins plus spontanées. Le schéma temporel observé pour les réactions à la mort de personnages divergents était similaire à celui observé à la mort de célébrités, alors que la prévalence de réactions la plus élevée est observée dans les quelques premiers jours suivant le décès de la

figure médiatique (Park et Hoffner, 2020). Cela pourrait être expliqué par le fait que la mort de célébrités est typiquement inattendue, similairement à celle de personnages divergents.

Tandis que davantage de réactions spontanées ont été observées pour les personnages divergents, les volumes totaux des réactions (lorsque les réactions spontanées et tardives sont considérées dans l'ensemble) étaient pratiquement identiques, voire légèrement supérieurs, pour les personnages convergents que pour les personnages divergents. Cette conservation du volume de réactions entre les personnages convergents et divergents suggère l'occurrence d'un phénomène compensatoire. En effet, nos résultats montrent que la période de réminiscence du personnage est plus longue pour les personnages convergents que pour les personnages divergents. Un tel phénomène de réminiscence a déjà été observé dans un autre contexte. En effet, les résurgences en ligne de réminiscence pour Nelson Mandela coïncident avec des événements comme la Journée des droits de la personne, cinq jours après sa mort (Alam et al., 2017). Dans le cas présent, les discussions sur le forum impliquant le personnage mort contribuent à maintenir l'identité et l'héritage du personnage en vie et à enrichir sa présence transmédiatique (Scolari, 2009 ; Beaunoyer et Guitton, 2021). Par conséquent, l'exposition globale aux personnages (incluant la cohérence de leur présence dans les deux médias, livre et série télévisée, et le temps à l'écran) pourrait influencer le modèle temporel de réactions, mettant en évidence un mécanisme cognitif similaire à celui d'un processus de deuil régulier.

3.7. Conclusion

Cette étude montre que les communautés virtuelles de fans pourraient être utilisées comme une façon de mieux comprendre les manières dont les interactions sociales et les réactions à la mort surviennent au sein des espaces communautaires numérisés. Bien que ces résultats ne permettent pas de faire des inférences à l'égard de l'expression de la mort ou du deuil dans les relations sociales de la « vraie vie », ils présentent quelques connaissances sur les variations temporelles des expressions des fans. D'une perspective théorique, cette étude contribue également à fournir des données empiriques soutenant le concept émergent de

cyberthanatologie, le concept référant aux interactions entre la mort et ses phénomènes associés avec et au sein du cyberspace (Beaunoyer et Guitton, 2021).

Choisir de mettre l'accent sur les réactions aux décès de personnages dans une série télévisée présente plusieurs avantages. En effet, ce type de modèle permet de tracer facilement l'évolution des réactions à la mort dans le temps en raison de la périodicité de l'exposition au contenu. De plus, cela fournit une opportunité de comparer différentes caractéristiques (le genre et l'imprévisibilité) sur plusieurs personnages morts. Si nos critères d'inclusion avaient pu inclure davantage de mots ou d'expressions (comme « *demise* » ou « *rest in peace* ») afin d'augmenter le nombre de messages retenus, le nombre de messages récoltés avec les critères choisis était déjà élevé et l'addition de mots clés n'aurait probablement pas changé les résultats. Alors que la parasocialité est caractérisée par les attentes des spectateurs envers le comportement d'une figure médiatique, nos résultats suggèrent que l'imprévisibilité suscite davantage de réactions spontanées. Cependant, les relations parasociales pourraient ne pas s'établir distinctement avec chacun des personnages. Le spectateur pourrait cultiver une relation parasociale avec la série en elle-même. Cela pourrait être une autre composante du phénomène parasocial qui nécessiterait d'être exploré davantage. Les résultats de cette étude pourraient fournir des fondements utiles à la compréhension des interactions sociales à propos de sujets plus sensibles ou tabou, comme la mort et le deuil, au sein des communautés dont ce n'est pas l'objet principal.

Chapitre 4 : Cartographie du soutien en ligne pour le deuil et la mort

Ce chapitre a pour objectif principal de cartographier les ressources en ligne portant sur la mort et le deuil. Spécifiquement, le type de sites web et les ressources contenues dans ceux-ci seront documentés dans l'article dont ce chapitre fait l'objet. La version originale de l'article en anglais, publié dans la revue *Patient Education and Counseling*, est en Annexe F.

4.1. Résumé

L'objectif de cet article est de décrire le paysage numérique de ressources disponibles pour le deuil et explorer les variations culturelles via l'analyse de modèles dans trois langues ayant une répartition multinationale (anglais, français, espagnol). Pour chaque langue, les sites web sont collectés via une approche systématique et classés selon leur catégorie, leur pays d'origine et le(s) type(s) de soutien offert. Un total de 2 587 sites web (anglais : 1 003, français : 678, espagnol : 906) ont été analysés. Des variations culturelles ont été observées à la fois pour les catégories et les types de soutien. La moitié des sites web présentaient au moins un type de soutien. En utilisant un sondage extensif, nos résultats approfondissent la compréhension multiculturelle du soutien en ligne pour le deuil, proposent une typologie innovante et opérationnelle pour le soutien en ligne et font connaître le paysage actuel du soutien en ligne.

4.2. Abstract

The objective of this study is to describe the landscape of digital resources available for grief and bereavement, and to explore cultural variations through the analysis of patterns in three languages with a multinational repartition (English, French and Spanish). For each language, websites were collected through a systematized approach and classified according to their category (governmental, health, educational, social media, conventional media, spiritual), their country of origin, and the type of support they offered (practical support, services, peer support, informational support, resources). A total of 2587 websites (English: 1003; French 678; Spanish: 906) were analyzed. Cultural variations were observed both for the websites' categories and the types of support. Half of the websites presented at least one type of support, informational support being the most prevalent, followed by practical support. English websites presented significantly more support than Spanish websites, with French websites in between. By using an extensive survey, our results allow for a general mapping of online websites that is comparable across languages, but also unveil digital dynamics unknown to date. These results further the multicultural understanding of digital support for grief and bereavement and propose an innovative and operational typology for online support and raise awareness of the current support landscape.

4.3. Introduction

Le deuil est l'une des seules expériences vécues potentiellement par tous sur la planète. Perdre un être cher suscite une variété de réactions émotionnelles, cognitives, comportementales, physiques et sociales. Les réactions émotionnelles et cognitives sont multidimensionnelles, incluant le choc, la douleur, la sensation de perte, la colère, la culpabilité, l'anxiété et la peur, la désorganisation des processus mentaux, le sentiment d'être submergé, la solitude et le soulagement (Schuchter et Zisook, 1993). Les réactions comportementales et physiques comprennent la fatigue, l'agitation, la perte d'appétit, les perturbations du sommeil et des plaintes somatiques (Stroebe et al., 2007). Les réactions physiques peuvent être de plus grande intensité dans les cas de veuvage, lesquels ont été associés avec de plus hauts taux de mortalité (Moon et al., 2011 ; Shor et al., 2012 ; Sullivan

et Fenelon, 2014). Perdre un être cher peut également représenter un changement majeur dans la vie sociale de la personne endeuillée, notamment en termes d'habitudes de vie, de composition du réseau social, de la gestion des affaires administratives et requiert parfois de la personne endeuillée d'accomplir des tâches qu'il n'avait jamais accomplies auparavant (par exemple, organiser des funérailles ou les finances familiales). Le processus d'ajustement varie d'une culture à l'autre (Rosenblatt, 2008) et d'un individu à l'autre, notamment considérant les facteurs contextuels comme le type de relation (Stroebe et al., 2007).

Les personnes endeuillées utilisent de multiples stratégies pour s'adapter à la perte incluant le support de professionnels de la santé, de la famille et des amis (Aoun et al., 2015). Bien que l'aide professionnelle de psychologues ou de travailleurs sociaux à travers la thérapie individuelle ou de groupe puisse avoir des effets positifs sur les réactions au deuil (Johannsen et al., 2019), ces stratégies ne sont pas répandues. En effet, la plupart des gens endeuillés préfèrent chercher du support auprès de la famille, des amis (Li et Chen, 2016), ou même auprès d'entreprises funéraires (Aoun et al., 2015). Le soutien social peut prendre différentes formes, tel que le soutien tangible (par exemple, l'aide et les services directs), émotionnel et informatif (Schaerfer et al., 1981). En revanche, l'idée de soutien social en contexte de deuil ne consiste pas seulement à protéger les endeuillés des effets négatifs sur la santé, mais aussi à la construction d'une nouvelle normalité.

Cependant, la montée d'Internet et d'autres nouveaux médias de communication ont eu un impact sur les interactions humaines. Le contexte de communication moderne est caractérisé par les technologies émergentes, transformant l'organisation sociale et les dynamiques relationnelles, notamment pour les situations liées à la santé. Les rituels et pratiques de deuil ne font pas exception à ce phénomène (Arnold et al., 2018 ; Hartig et Viola, 2016 ; Hensley, 2012 ; van der Houwen et al., 2010). En effet, les multiples impacts des espaces numériques sur les pratiques de deuil peuvent être illustrés par l'émergence de la commémoration virtuelle, permettant aux personnes endeuillées de rendre hommage à une personne décédée via le partage de messages et d'images (de Vries et Moldaw, 2012). Ces monuments commémoratifs virtuels peuvent résider sur des sites web indépendants ou être hébergés par un autre site ou une autre application, comme Facebook (Carroll et Landry, 2010 ; Gamba, 2018). Les communautés en ligne constituent un autre exemple de soutien

social pour le deuil relié à la technologie. Ces communautés peuvent opérer sur des forums, des salles de chat, des listes de courriel (van der Houwen et al., 2010) ou des applications de médias sociaux comme Facebook, Twitter ou YouTube (Gamba, 2018). Ils constituent des espaces permettant aux individus d'exprimer librement leur deuil dans leurs propres termes (Gamba, 2018), favorisant ainsi leur ajustement à long terme (Stroebe et al., 2005). Bien que le soutien informationnel puisse être accessible via la participation à des communautés en ligne (Robinson et Pond, 2019), il peut aussi être trouvé sur d'autres types de sites communiquant des informations concernant les ressources légales, le processus funéraire, ainsi que sur les réactions associées au deuil (Krysinska et Andriessen, 2011 ; Sofka, 1997 ; Stroebe et al., 2008). Comme Internet est de plus en plus omniprésent, cette évolution des pratiques de deuil dans les modalités virtuelles n'est plus marginale, mais deviendra probablement la nouvelle norme.

Considérant cette réalité émergente, la conceptualisation du soutien social et les mécanismes au travers desquels il peut être fourni doivent être réévalués. De plus, il y a peu de connaissances à propos de la disponibilité et la diversité putative du soutien en ligne pour le deuil. Par conséquent, l'objectif de cette étude est de décrire le paysage numérique de ressources disponibles pour le deuil et d'explorer les variations culturelles entre trois des langues indo-européennes ayant une répartition multinationale (anglais, français, espagnol). Spécifiquement, nous allons quantifier le type de soutien disponible en ligne pour le deuil dans chaque langue²⁵.

4.4. Méthode

4.4.1. Sélection des sites web

La collecte de sites web a été effectuée via Google en anglais, français et espagnol. Google étant le moteur de recherche le plus utilisé en 2018 avec 73% des parts de marché (NetApplications.com, s. d.), ce choix permet d'être représentatif des actions entreprises par

²⁵ Comme le deuil est une expérience émotionnelle ancrée dans un contexte culturel et social donné, nos résultats devraient permettre d'identifier des différences culturelles et géographiques dans les catégories de site web et le type de support offert.

la majorité des utilisateurs pour accéder à de l'information sur le deuil. Comme Google utilise des fonctions de géolocalisation, les paramètres de région ont été modifiés pour exécuter les recherches à partir de deux pays pour chacune des trois langues, un en Europe et un en Amérique du Nord (le Royaume-Uni et les États-Unis, pour l'anglais; la France et le Canada, pour le français; et l'Espagne et le Mexique, pour l'espagnol). Les fonctions de recherche avancées de Google ont été utilisées pour collecter les sites web, en cherchant des mots clés précis apparaissant dans le titre de la page web dans une langue spécifique. Huit séries de sites web ont été obtenues en anglais (pour chaque géolocalisation et chacun des mots clés suivants : « *grief* », « *bereavement* », « *death* », and « *mourning* »), six séries en français (pour chaque géolocalisation et chacun des mots clés suivants : « deuil », « mort », « décès »), et huit séries en espagnol (pour chaque géolocalisation et chacun des mots clés suivants : « *luto* » « *muerte* », « *duelo* », and « *defunción* »). Pour chacune des recherches, les séries étaient composées des deux cents premiers sites web. Tous les sites de l'échantillon ont été collectés le même jour, soit le 3 juillet 2019.

4.4.2. Analyse des sites web

Les sites web collectés ont été divisés selon les catégories suivantes : sites web d'institutions gouvernementales (excluant les entités de soins de santé), les sites web axés sur la santé (tous les sites web liés à la santé, selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, 1946), sites web éducatifs (sites avec des objectifs éducatifs, d'institutions académiques ou des communications de recherche), les sites web de médias sociaux, les sites web de médias conventionnels, les sites web spirituels et les autres sites web pertinents. Les sites web portant sur des définitions (encyclopédie, Wikipédia), des livres (books.google, Amazon), et des homonymes (incluant la musique, les films et les sites web sur la culture et les arts) ont été exclus. Les sites web en double (URL identique, les liens de la même section ou du même site web), non disponibles, et les suggestions de Google (par exemple, les histoires à la une) ont été exclus. Pour chaque site web, le pays d'origine a été identifié. Lorsque le pays d'origine est inconnu ou dans le cas où il s'agit de plusieurs pays, le site web a été classé comme non localisé. Les sites web qui pouvaient cadrer dans plus d'une catégorie ont été classés selon la plus pertinente (par exemple, le site web d'une institution funéraire

Juive a été classé dans la catégorie spirituel). Chacun des sites web a été classé comme spécifique ou non spécifique au deuil ou à la mort, exception faite pour les sites appartenant aux catégories gouvernement, média et éducation, qui étaient non spécifiques par définition. Pour les sites web spécifiques au deuil, la totalité du site web a été examinée. En revanche, pour les sites web non spécifiques, seulement la page obtenue via la recherche Google et les sections reliées ont été examinées. Le cas échéant, les liens internes ont aussi été considérés dans les analyses.

Pour chaque site web, le(s) type(s) de soutien offert(s) sont codifiés selon les catégories de la typologie du soutien en ligne proposée ci-dessus (**Figure 17**) :



Figure 17 : Typologie du soutien en ligne

- **Soutien pratique** : information de nature administrative ou légale en lien avec le deuil. Pour les sites présentant du soutien pratique, la présence de formulaires interactifs en ligne (excluant les documents téléchargeables statiques) est notée (excepté pour les sites de médias conventionnels).
- **Services** : les services de soutien émotionnel offert par le site web ou l'organisation propriétaire du site web. Le type de service (par exemple, rencontre individuelle, séance de groupe, spirituels, commémoration, ligne d'écoute, matériels éducatifs) et la possibilité d'obtenir ce service en ligne sont notés.

- Soutien par les pairs : possibilité de partager avec d'autres personnes endeuillées en ligne ou hors ligne, comme partager son histoire ou écouter celle d'un autre.
- Soutien informationnel : site web présentant de l'information ou des conseils pour aider des personnes endeuillées.
- Ressources : liste de site web, de services, de livres, ou d'autres matériels de lecture offerts par d'autres sites web ou organisations.

Dans le cas où le type de soutien ne cadre avec aucune des catégories mentionnées ci-dessus, la classification « autres » est retenue. Un site web peut présenter plusieurs types de soutien. L'analyse des sites web est conduite selon une méthode à deux niveaux. Premièrement, les sites web sont analysés par un codeur indépendant pour chacune des langues (trois codeurs indépendants au total). Pendant la phase de codification, chaque fois que la codification d'une variable pouvait potentiellement mener à des choix différents, les trois codeurs discutent du site web jusqu'à l'atteinte d'un consensus (c'est-à-dire que les trois codeurs s'entendent sur la même codification de la variable). Deuxièmement, les données sont assemblées et analysées par un seul évaluateur afin de s'assurer de l'uniformité de l'analyse parmi les trois langues. Pour assurer la fiabilité intrajuge, un échantillon aléatoire de 10% des sites web (n=260) pour chacune des langues est retenu pour une nouvelle codification par ce même évaluateur. L'accord interjuge était de 94,75%.

Finalement, des observations qualitatives sont également réalisées sur chacun des sites web présentant du soutien. Pour chaque site web présentant du soutien informationnel, les thèmes mentionnés au sein du site web sont identifiés à partir de l'extraction des titres et sous-titres de chacun. Aux fins de cette analyse, seules les pages portant spécifiquement sur le deuil ont été considérées. Une analyse de contenu thématique du soutien informationnel dans les trois langues a été effectuée à partir de ces données. Pour les quatre autres types de soutien, une méthode d'observation non structurée est utilisée où les trois évaluateurs notent les observations réalisées en lien avec les différents types de soutien. Les résultats des analyses qualitatives sont présentés avec les résultats des analyses quantitatives.

4.4.3. Analyse des données

Les données quantitatives sont les données primaires de cette étude. Dans un premier temps, la répartition (n, %) des sites web dans les différentes catégories et leur origine géographique sont présentées. Dans un deuxième temps, des analyses permettent d'explorer la répartition des sites par catégories entre les langues. Des tests du Khi carré ont été utilisés afin de comparer les distributions des observations au sein des différentes catégories, pour chacune des langues. Les proportions des différentes catégories de sites web ont été comparées entre les langues par des tests z. Dans un troisième temps, des analyses touchent aux types de soutien identifiés. Les proportions des différents types de soutien ont été comparées entre les langues par des tests z. Des tests non paramétriques de Mann-Whitney (U) ont été utilisés pour comparer le nombre médian de types de soutien et de services différents par site entre chaque langue. Les proportions de chacun des types de soutien (pratique, services, pairs, informationnel et ressources) entre les trois langues ont été comparées, puis de façon plus spécifique en fonction des catégories de sites web à l'aide de tests z. Enfin, les interactions entre les cinq types de soutien ont été comparées pour chacune des langues avec des tests z. Bien que la multiplication de tests z puisse conduire à une inflation de l'erreur de type I, ce risque est limité dans le cadre de cette étude puisque les variables observées ne sont pas interdépendantes. Le facteur de correction de continuité de Yates a été appliqué à tous les tests z afin de réduire les probabilités de faux positifs. Tous les tests sont conduits au seuil alpha de 0,05 et toutes les proportions sont arrondies au dixième de pourcentage près. Les statistiques sont performées par le logiciel SigmaPlot (version 14.0) (Systat Software Inc, San Jose, CA). Les diagrammes de Venn sont produits avec *jvenn* (Bardou et al., 2014). Lorsqu'applicable, les résultats furent présentés comme moyenne \pm écart-type de la moyenne (ETM), sauf indication contraire.

4.5. Résultats

4.5.1. Description de l'échantillon

Les 22 séries de recherches individuelles via Google (8 en anglais ; 6 en français ; 8 en espagnol) ont généré un total initial de 4 034 sites web (anglais : 1 600 ; français : 947 ; espagnol : 1 487, voir **Figure 18**). Plus du tiers des sites web (35%) ont été exclus selon les critères d'exclusion : doublons (anglais : 306 ; français : 102 ; espagnol : 234), homonymes (anglais : 171 ; français : 68 ; espagnol : 217), définition (anglais : 52 ; français : 25 ; espagnol : 39), livres (anglais : 39 ; français : 49 ; espagnol : 55), sites web non disponibles (anglais : 20, français : 11 ; espagnol : 19), suggestions de Google (anglais : 9 ; français : 10 ; espagnol : 13), et autres sites web non identifiables ou mal identifiés (français : 4 ; espagnol : 4). L'échantillon final est constitué de 2,587 sites web (anglais : 1,003 ; français : 678 ; espagnol : 906).

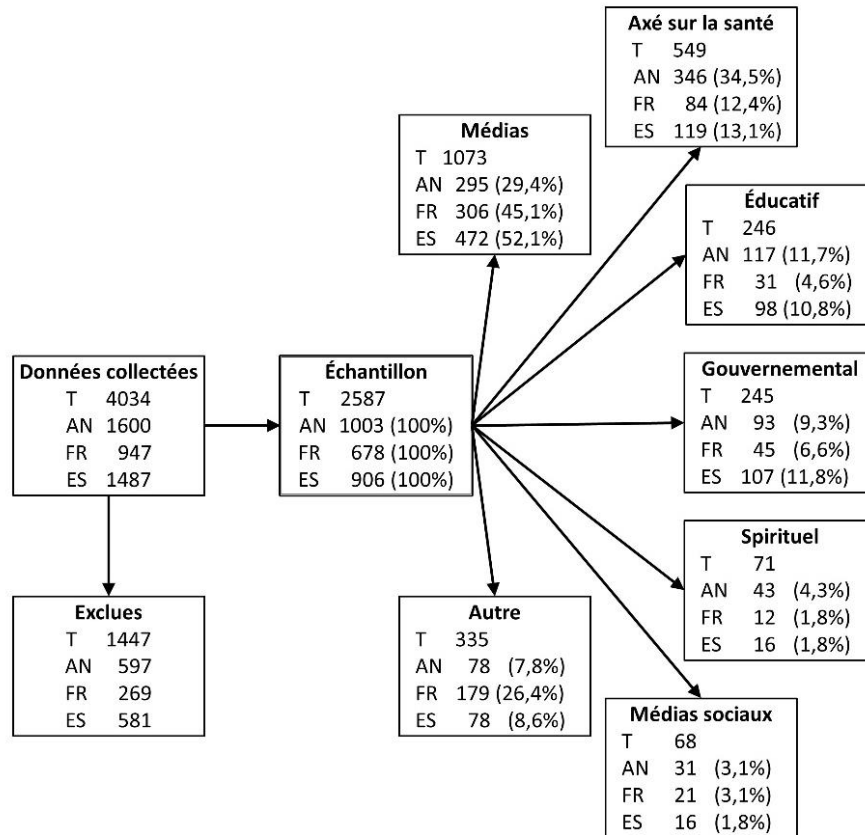


Figure 18 : Flow chart de l'analyse catégorielle des sites web.

Pour chaque boîte, le nombre total de sites web (T), le nombre de sites en anglais (AN), le nombre de sites web en français (FR) et le nombre de sites web en espagnol (ES) sont présentés. Pour chaque langue, le nombre de sites web dans chaque catégorie est présenté, avec entre parenthèses le pourcentage correspondant de sites web total dans la langue donnée. La boîte centrale représente l'échantillon. Les sept boîtes sur la droite représentent les catégories présentées en ordre décroissant de prévalence (sites web dans les toutes les langues).

Les sites web proviennent de toutes les aires géographiques majeures (voir **Tableau 4**, **Figure 19**). Sans surprise, les pays associés aux critères de recherche géographique étaient surreprésentés au sein de l'échantillon (86,7% des sites web, voir **Tableau 5**). Les sites web en anglais provenaient de 21 pays différents : États-Unis (565 ; 56,3% des sites web en anglais), Royaume-Uni (319 ; 31,8%), Canada (22 ; 2,2%), Australie (13 ; 1,3%), Irlande

(11 ; 1,1%), 16 pays représentés par 5 sites web ou moins (26 ; 2,6%), et 47 sites web non localisés (4,7%). Le nombre moyen de sites web par pays était de $45,5 \pm 137,5$ (médiane : 1). Les sites web en français provenaient de 12 pays différents : France (322 ; 47,5% des sites web en français), Canada (286 ; 42,2%), Belgique (15 ; 2,2%), Suisse (8 ; 1,2%), 8 pays représentés par 5 sites web ou moins (14 ; 2,1%), et 33 sites web non localisés (4,8%). Le nombre moyen de sites web par pays était de $53,8 \pm 117,2$ (médiane : 2). Les sites web en espagnol provenaient de 27 pays différents : Espagne (455 ; 50,2% des sites web en espagnol), Mexique (205 ; 22,6%), États-Unis (64 ; 7,1%), Argentine (47 ; 5,2%), Colombie (20 ; 2,2%), Chili (11 ; 1,2%), Venezuela (10 ; 1,1%), Uruguay (7 ; 0,8%), Pérou (6 ; 0,7%), 18 pays représentés par 5 sites web ou moins (43 ; 4,7%), et 38 sites web non localisés (4,2%). Le nombre moyen de sites web par pays était de $32,1 \pm 93,7$ (médiane : 4).

Zone géographique	Anglais N (%)	Français N (%)	Espagnol N (%)	Total N (%)
Amérique du Nord	587 (50,8)	286 (24,7)	283 (24,5)	1 156 (44,7)
Europe	334 (29)	351 (30,5)	467 (40,5)	1 152 (44,5)
Amérique du Sud	0 (0)	0 (0)	113 (100)	113 (4,6)
Asie	16 (69,9)	2 (8,7)	5 (21,7)	23 (0,9)
Océanie	14 (100)	0 (0)	0 (0)	14 (0,5)
Afrique	5 (45,5)	6 (54,5)	0 (0)	11 (0,4)
Non localisé	47 (39,8)	33 (28)	38 (32,2)	118 (4,4)

Tableau 4 : Zone géographique d'origine des sites web

Les pourcentages entre parenthèses représentent les proportions de sites web provenant de la zone géographique sur le nombre total de sites web dans l'échantillon (Total) ou de chacune des langues sur le nombre de sites web provenant de la zone géographique (anglais, français, espagnol).

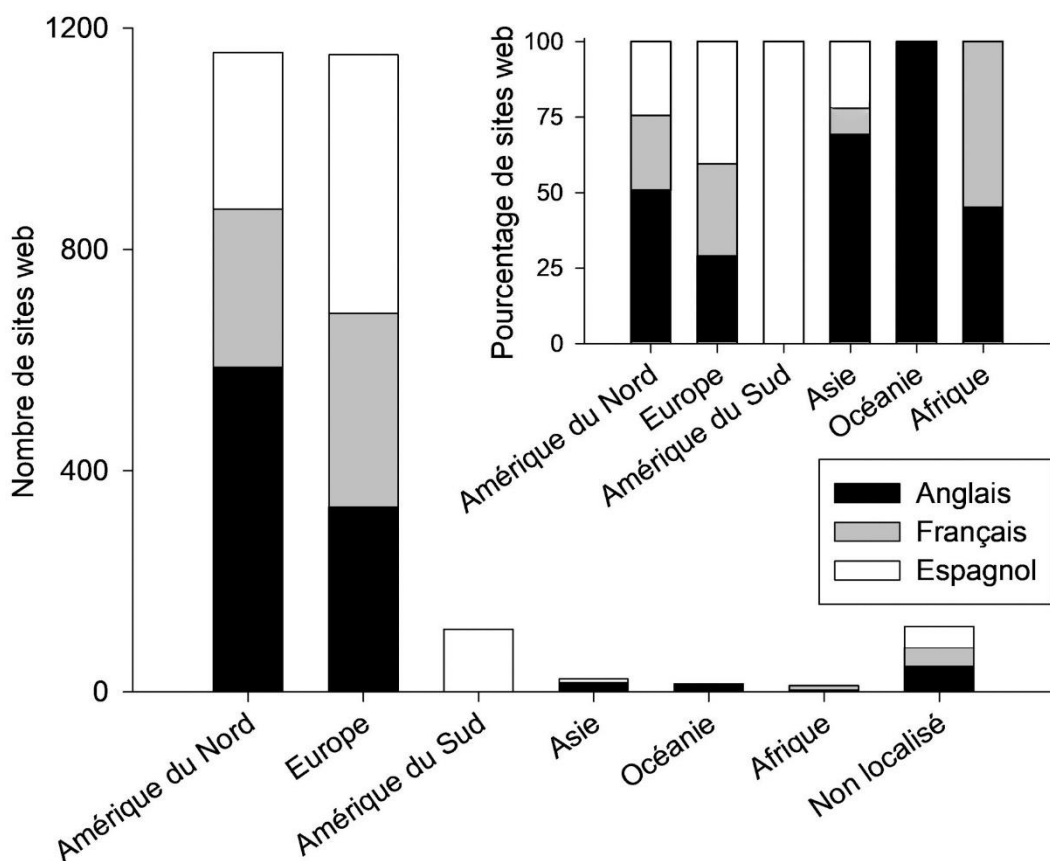


Figure 19 : Origine géographique des sites web

L'histogramme principal rapporte le nombre de sites web en fonction de leur localisation géographique (les six aires géographiques majeures et les sites web non localisés, anglais en noir, français en gris et espagnol en blanc). L'histogramme inséré en haut à droite de la figure présente le pourcentage de sites web par langue pour chacune des aires géographiques en probabilités cumulées.

Pays d'origine	Anglais N (%)	Français N (%)	Espagnol N (%)	Total N (%)
États-Unis	565 (56,3)		64 (7,1)	628 (24,3)
Espagne			455 (50,2)	455 (17,6)
France		322 (47,5)	2 (0,2)	324 (12,5)
Royaume-Uni	319 (31,8)		4 (0,4)	323 (12,5)
Canada	22 (2,2)	286 (42,2)		308 (11,9)
Mexique			205 (22,6)	205 (7,9)
Argentine			47 (5,2)	47 (1,8)
Colombie			20 (2,2)	20 (0,8)
Belgique	1 (0,1)	15 (2,2)		16 (0,6)
Australie	13 (1,3)			13 (0,5)
Irlande	11 (1,1)			11 (0,4)
Chili			11 (1,2)	11 (0,4)
Venezuela			10 (1,1)	10 (0,4)
Israël	4 (0,4)		5 (0,6)	9 (0,4)
Suisse		8 (1,2)	1 (0,1)	9 (0,4)
Uruguay			7 (0,8)	7 (0,3)
Pérou			6 (0,7)	6 (0,2)
Autre	22 (2,2)	14 (2,1)	31 (3,4)	67 (2,6)
Non localisé	47 (4,7)	33 (4,8)	38 (4,2)	118 (4,6)

Tableau 5 : Localisation géographique des sites web par langue

Les pays apparaissent en ordre décroissant de prévalence parmi les sites web de l'échantillon. Les localisations géographiques représentées par moins de 5 sites web dans l'échantillon total sont regroupées à la ligne « autre ». Les pourcentages entre parenthèses représentent les proportions de sites web provenant de chaque pays sur le nombre total de sites web pour chaque langue (anglais, français, espagnol) ou pour l'échantillon (Total).

4.5.2. Catégories de sites web

La catégorie « médias » présentait la plus grande proportion totale, avec 1 073 sites web (**Figure 18**). Cette catégorie est également la plus importante pour les sites web français et espagnol (respectivement, 306 et 472). Les sites axés sur la santé constituaient la catégorie la plus représentée parmi les sites web en anglais (346) et celle ayant la deuxième plus grande proportion totale de sites web (549). Les autres catégories (éducatif, gouvernemental, spirituel, médias sociaux) étaient les moins représentées pour toutes les langues (**Figure 18**). Les proportions globales d'observations de sites web varient entre les différentes catégories pour chacune des langues ($X^2(12)=379,887, p<0,001$). La proportion de sites de médias en espagnol était significativement supérieure à celle en français ($z=2,692, p<0,01$). La proportion de sites de médias en anglais était inférieure à celles des sites en français ($z=6,545, p<0,001$) et en espagnol ($z=10,048, p<0,001$). La proportion de sites web axés sur la santé en anglais était significativement supérieure à celles observées en français ($z=10,134, p<0,001$) et en espagnol ($z=10,804, p<0,001$), tandis qu'elles ne variaient pas entre les sites en français et en espagnol ($z=0,363, p>0,05$). La proportion de sites éducatifs en français était significativement inférieure à celle observée en anglais ($z=4,946, p<0,001$) et en espagnol ($z=4,403, p<0,001$), tandis qu'elles ne variaient pas entre les sites en anglais et en espagnol ($z=0,512, p>0,05$). La proportion de sites gouvernementaux en espagnol était significativement supérieure à celle observée en français ($z=3,372, p<0,001$), avec l'anglais se situant entre les deux (non significativement différent du français [$z=1,840, p>0,05$] ou de l'espagnol [$z=1,733, p>0,05$]). La proportion de sites spirituels en anglais était significativement supérieure à celles observées en français ($z=2,706, p<0,01$) et en espagnol ($z=3,045, p<0,01$), tandis qu'elles ne variaient pas entre les sites en français et en espagnol ($z=-0,186, p>0,05$). Les proportions de sites de médias sociaux ne variaient pas significativement entre les langues (Anglais-français : $z=-0,135, p>0,05$; anglais-espagnol : $z=1,717, p>0,05$; français-espagnol : $z=1,567, p>0,05$). Finalement, la proportion des autres sites pertinents en français était significativement supérieure à celles observées pour les sites en anglais ($z=10,340, p<0,001$) et en espagnol ($z=9,434, p<0,001$), tandis qu'elles ne variaient pas entre les sites en anglais et en espagnol ($z=0,579, p>0,05$). Les sites liés à l'industrie funéraire constituaient le sous-type le plus prévalent parmi toutes les langues (**Tableau 6**).

Sous-catégories	Anglais N (%)	Français N (%)	Espagnol N (%)
Industrie funéraire	26 (33,3)	90 (50,3)	20 (25,6)
Produits d'argent, de banque et d'assurance	7 (9)	37 (20,7)	17 (21,8)
Produits de consommation	17 (21,8)	16 (8,9)	13 (16,7)
Organisation à but non lucratif et œuvre de bienfaisance non liée à la santé	12 (15,4)	7 (3,9)	1 (1,3)
Développement professionnel ou de carrière	7 (9)	1 (0,6)	3 (3,9)
Organisations liées aux animaux	3 (3,8)	6 (3,3)	4 (5,1)
Autre	6 (7,7)	22 (12,3)	20 (25,6)
Total	78 (100)	179 (100)	78 (100)

Tableau 6 : Les sous-catégories comprises dans la catégorie « autres sites pertinents ».

Le croisement des origines géographiques des sites web avec les catégories a dévoilé des caractéristiques intéressantes. Les sites web anglophones provenant des États-Unis étaient surreprésentés au sein de la catégorie « spirituel », avec 74,4% des sites (32 sur 43), comparativement à la deuxième géolocalisation la plus représentée dans cette catégorie, le Royaume-Uni (3 sur 43 ; 7%, $z=6,142$, $p<0,001$). Les sites web hispanophones provenant du Mexique étaient sous représentés dans la catégorie « axé sur la santé » (5 sur 119, 4,2%), comparativement aux sites provenant de l'Espagne (78 sur 119 ; 65,5%, $z=9,787$, $p<0,001$) et des États-Unis (25 sur 119 ; 21%, $z=3,710$, $p<0,001$). De plus, les sites web provenant des pays autres que ceux identifiés par les critères de recherche initiaux et étant représentés par plus de 5 sites web étaient plus prévalents dans les catégories médias et axés sur la santé. En effet, les sites de médias en anglais présentaient la plus grande proportion de sites provenant du Canada (12 sites de médias sur 22 ; 54,5% des sites canadiens anglophones) et de l'Irlande (6 sur 11 ; 54,5% des sites irlandais anglophones), alors que les sites axés sur la santé en anglais présentaient la plus grande proportion de sites provenant de l'Australie (8 sur 13 ; 61,5% des sites australiens anglophones). Les sites de médias français présentaient la plus grande proportion de sites provenant de la Belgique (10 sur 15 ; 66,6% des sites belges francophones) et de la Suisse (5 sur 8 ; 62,5% des sites suisses francophones). Les sites de

médias en espagnol présentaient la plus grande proportion de sites provenant de l'Argentine (38 ; 80,1% des sites argentins en espagnol), de la Colombie (16 sur 20 ; 80%), du Chili (7 sur 11 ; 63,6%), du Venezuela (10 sur 10 ; 100%), de l'Uruguay (4 sur 7 ; 57,1 %), du Pérou (4 sur 6 ; 66,7%) et des États-Unis (32 sur 64 ; 50%).

Un total de 243 sites web ont été identifiés comme spécifiques au deuil ou à la mort (9,4% de l'échantillon ; 23,8% des catégories analysées pour la spécificité, soit les sites axés sur la santé, spirituels, médias sociaux et autres). La proportion de sites spécifiques en français était significativement supérieure (115 ; 17% de tous les sites en français) à celles observées en anglais (98 ; 9,8 % de tous les sites en anglais, $z=4,273$, $p<0,001$) et en espagnol (30 ; 3,3% de tous les sites en espagnol, $z=9,233$, $p<0,001$). De plus, la proportion de sites spécifiques en anglais était significativement supérieure à celle observée en espagnol ($z=5,543$, $p<0,001$). Les sites spécifiques en français appartenaient majoritairement à la catégorie autre (93 ; 80,9%) et presque tous étaient des sites liés à l'industrie funéraire (90 ; 96,6% des autres sites spécifiques en français). À noter que 78 (86,7% des sites web liés à l'industrie funéraire en français) sont d'origine canadienne.

4.5.3. Types de soutien

Dans l'ensemble, du soutien a été observé sur 669 sites web en anglais (66,7%), 283 sites en français (41,8%) et 300 sites en espagnol (33,11%). La moitié des sites web (1 307 ; 50,5%) ne présentait aucun type de soutien, bien que des différences importantes ont été observées entre les langues, avec 309 sites en anglais (30,8%) ne présentant aucun type de soutien, comparativement à 386 sites en français (56,9%, significativement différent de la proportion de sites en anglais, $z=10,610$, $p<0,001$) et 594 sites en espagnol (65,6%, significativement différent de la proportion de sites en anglais, $z=15,161$, $p<0,001$). La proportion de sites web en français ne présentant aucun type de soutien était également significativement différente à celle des sites en espagnol ($z=3,475$, $p<0,001$). Pour toutes les langues, la catégorie ayant la proportion la plus élevée de sites web n'offrant aucun des types soutien identifiés était la catégorie média (anglais : 224 ; 72,5%, français : 273 ; 70,7%, espagnol : 421 ; 70,9%). Toutefois, la catégorie avec la deuxième plus grande proportion de

sites web n'offrant aucun des types de soutien identifié était la catégorie des sites de médias sociaux (4 ; 13%), suivi par les sites éducatifs en anglais (38 ; 12%), pour les sites autres en français (63 ; 16,3%) et pour les sites éducatifs en espagnol (83 ; 14%). À noter que les sites de médias conventionnels présentaient des nouvelles de décès variés (la mort de célébrités ou de citoyens), les sites d'assurances décrivaient les produits d'assurance vie et les sites éducatifs présentaient des descriptions de programmes et de cours académiques en intervention pour le deuil ou des articles scientifiques. Une petite proportion de sites web offraient du soutien classé « autre » (anglais : 25 ; 2,5%, français : 9 ; 1,3%, espagnol : 12 ; 1,3%), lequel se retrouvait principalement sur des sites spirituels et de médias conventionnels (par exemple, citations de littérature populaire ou de la Bible, collection d'articles).

Les sites web pouvaient présenter plus d'un type de soutien par site (anglais : $1,66 \pm 0,92$, français : $1,72 \pm 0,98$, espagnol : $1,30 \pm 0,66$; voir le côté gauche de la **Figure 20**). Les sites en anglais et en français présentaient un nombre médian de types de soutien différents par site significativement plus élevé que les sites en espagnol (anglais-espagnol : $U=79\ 516,5$, $p<0,001$, français-espagnol : $U=32\ 045,5$, $p<0,001$). En revanche, les nombres médians ne variaient pas entre les sites en anglais et en français ($U=91\ 397,0$, $p>0,05$). Le côté droit de la **Figure 20** présente la répartition totale des types de soutien. L'ensemble des nombres présentés incluent des répétitions du même site web s'il présente plus d'un type de soutien et par conséquent, les proportions sont supérieures à 100%.

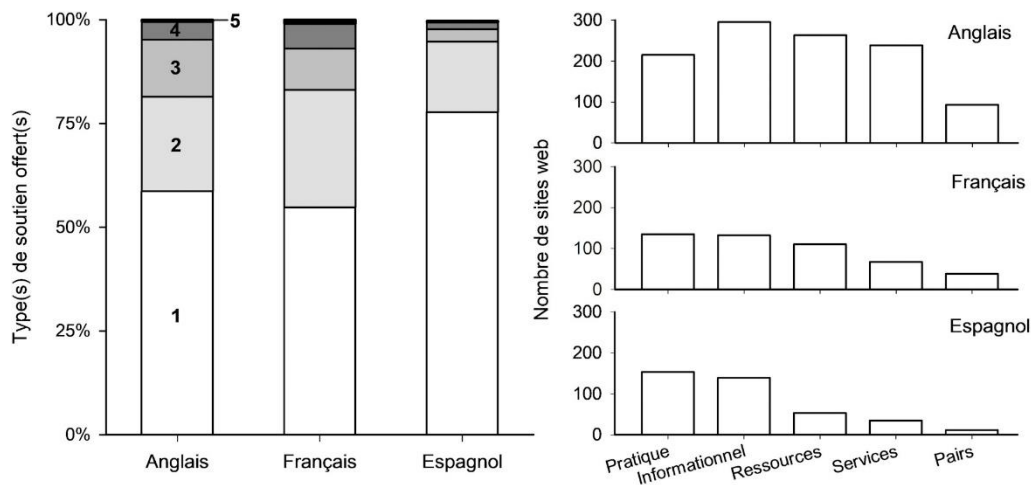


Figure 20 : Types de soutien

Gauche : Pour les sites web présentant au moins un type de soutien, l'histogramme montre le pourcentage de sites web dans chaque langue présentant X type(s) de soutien (allant de 1 à 5). Droite : Les histogrammes montrent le nombre de sites web offrant chacun des types de soutien pour chaque langue.

5.5.3.1. Soutien pratique

La proportion de sites web avec du soutien pratique était significativement inférieure pour les sites en anglais (215 sur 669 ; 32,1% des sites web en anglais avec du soutien) que pour les sites en français (135 sur 283 ; 47,7%, $z=4,479$, $p<0,001$) et ceux en espagnol (153 sur 300 ; 51%, $z=5,522$, $p<0,001$). À noter que les proportions ne variaient pas entre les sites en français et ceux en espagnol ($z=0,713$, $p>0,05$). Les proportions de sites en anglais et en espagnol avec du soutien pratique étaient significativement supérieures pour les sites gouvernementaux et les autres sites (les proportions de sites gouvernementaux en anglais étant significativement plus élevées que pour les cinq autres catégories, z-tests, $p<0,05$; les proportions d'autres sites en espagnol étant significativement plus élevées que pour les cinq autres catégories, z-tests, $p<0,05$), alors que la proportion de sites en français avec du soutien pratique était plus élevée pour les sites gouvernementaux (**Tableau 7**)²⁶. Le soutien pratique

²⁶ Dans cette section, les statistiques z représentant les comparaisons des proportions entre les différentes catégories de sites web et les types de soutien ne seront pas présentés afin d'alléger le texte et la lecture du Tableau 7.

consistait d'information concernant les aspects pratiques liés au décès d'un être cher. Les thèmes généraux incluaient le congé de deuil, l'aide financière, les procédures administratives (par exemple, certificat de décès) ou les informations liées aux assurances. La plupart des sites web présentaient l'information directement sur la page web, alors que quelques-uns montraient un numéro de contact auprès duquel obtenir de plus amples informations (par exemple, quelques hôpitaux et hospices anglophones offraient un service de deuil). La proportion des sites web avec un ou des formulaire(s) interactifs était plus grande pour les sites en français (28 ; 20,7% des sites en français avec du soutien pratique) que pour les sites en espagnol (15 ; 9,8% des sites en espagnol avec du soutien pratique), mais ne différait pas de la proportion observée pour les sites en anglais (28 ; 13% des sites en anglais avec du soutien pratique). Les fonctions des formulaires en ligne incluaient l'enregistrement en ligne d'un décès, la réservation d'un rendez-vous pour inscrire un décès ou l'adhésion à une organisation. À noter que certains sites web gouvernementaux provenant du Royaume-Uni offraient un service en ligne (« *Tell us once* ») pour l'inscription d'un décès, alors que des services d'inscription d'un décès étaient offerts par des entreprises privées sur quelques sites web en espagnol.

	Médias N (%)	Axé sur la santé N (%)	Éducatif N (%)	Gouvernemental N (%)	Spirituel N (%)	Médias sociaux N (%)	Autre N (%)
<i>Soutien pratique</i>							
Anglais	1 (0,3) ***	50 (14,5) ***	50 (42,7) ***	56 (60,2)	3 (7) ***	2 (6,5) ***	53 (67,9)
Français	2 (0,7) ***	6 (7,1) ***	0 (0) ***	33 (73,3)	1 (8,3) ***	4 (19) ***	89 (49,7) **
Espagnol	18 (3,8) ***	8 (6,7) ***	5 (5,1) ***	75 (70,1)	0 (0) ***	3 (18,8) ***	44 (56,4)
<i>Services</i>							
Anglais	0 (0) ***	187 (54)	7 (6) ***	1 (1,1) ***	15 (34,9) *	8 (25,8) *	20 (25,6) ***
Français	0 (0) ***	33 (39,3)	3 (9,7) **	0 (0) ***	4 (33,3)	3 (14,3)	24 (13,4) ***
Espagnol	0 (0) ***	19 (16)	2 (2) *	0 (0) ***	3 (18,8)	1 (6,3)	9 (11,5)
<i>Soutien par les pairs</i>							
Anglais	31 (10,5) ***	39 (11,3) ***	2 (1,7) ***	0 (0) ***	1 (2,3) ***	16 (51,6)	4 (5,1) ***
Français	9 (2,9) ***	18 (21,4)	0 (0) *	0 (0) **	2 (16,7)	4 (19,1)	5 (2,8) ***
Espagnol	2 (0,4) ***	5 (4,2)	0 (0) *	0 (0) **	0 (0)	2 (12,5)	2 (2,6)
<i>Soutien informationnel</i>							
Anglais	23 (7,8) ***	184 (53,2)	21 (18) ***	6 (6,5) ***	21 (48,8)	10 (32,3) *	30 (38,5) *
Français	16 (5,2) ***	45 (53,6)	7 (22,6) **	0 (0) ***	4 (33,3)	9 (42,9)	51 (28,5) ***
Espagnol	23 (4,9) ***	72 (60,5)	9 (9,2) ***	1 (0,9) ***	8 (50)	9 (56,3)	17 (21,8) ***
<i>Ressources</i>							
Anglais	8 (2,7) ***	165 (47,7)	10 (8,5) ***	37 (39,8)	10 (23,3) **	8 (25,8) *	25 (32,1) *
Français	6 (2) ***	41 (48,8)	0 (0) ***	2 (4,4) ***	1 (8,3) *	7 (33,3)	53 (29,6) **
Espagnol	5 (1,1) ***	33 (27,7)	4 (4,1) ***	0 (0) ***	1 (6,3)	2 (12,5)	8 (10,3) **

Tableau 7 : Les catégories de sites web selon les types de soutien

Les pourcentages entre parenthèses représentent les proportions de sites web offrant le type de soutien sur le nombre total de sites web dans la catégorie pour la langue * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$, indique les différences significatives par rapport à la catégorie ayant la proportion la plus grande identifiée en gras.

5.5.3.2. Services

La proportion de sites web présentant des services était significativement plus élevée pour les sites en anglais (238 ; 35,6%) que pour ceux en français (67 ; 23,7%, $z=3,521$, $p<0,001$) et ceux en espagnol (34 ; 11,3%, $z=7,687$, $p<0,001$), alors que la proportion était également plus élevée pour les sites en français que pour ceux en espagnol ($z=3,826$, $p<0,001$). Les sites web avec services pouvaient offrir plus d'un type de service (**Figure 21**). Les sites web en anglais ($2,08 \pm 1,16$) présentaient significativement plus de types de services différents par site que ceux en français ($1,78 \pm 1,06$, $U=6\ 735,5$, $p<0,05$) et que ceux en espagnol ($1,68 \pm 1,07$, $U=3\ 769,5$, $p<0,05$), tandis que les sites en français ne différaient pas des sites en espagnol ($U=1\ 072,0$, $p>0,05$). Alors que les sites web axés sur la santé en anglais avaient la plus grande proportion de sites avec services, pour les sites en français et en espagnol, cette proportion ne différait pas de celles des sites spirituels, de médias sociaux et des autres sites pertinents en espagnol (**Tableau 7**). Quelques-uns de ces sites offraient des services accessibles directement en ligne. Des interventions individuelles en ligne étaient disponibles sur les sites web axés sur la santé (anglais : 6, français : 2, espagnol : 2). Seulement un site offrait des séances de groupe en ligne : un site axé sur la santé en anglais. Des cours d'éducation sur le deuil en ligne étaient disponibles à la fois sur des sites axés sur la santé (anglais : 3, français : 0, espagnol : 0) et des sites de médias sociaux (anglais : 3, français : 1, espagnol : 1). Des cimetières virtuels ou des mémoriaux en ligne ont été observés sur des sites axés sur la santé (anglais : 6, français : 0, espagnol : 0), des sites de médias sociaux (anglais : 1, français : 1, espagnol : 0) et d'autres sites pertinents (anglais : 1, français : 6, espagnol : 2). Quelques services étaient mentionnés, mais n'étaient pas décrits en détail, ce qui signifie qu'un autre moyen de communication est requis afin d'obtenir des informations quant à l'accès à ces services. Parmi les sites web offrant des séances de soutien en groupe, certains étaient spécifiques aux situations de deuil, comme la perte d'un conjoint, d'un enfant ou d'un animal de compagnie. Les autres types de services observés incluaient des activités physiques (par exemple, yoga, marche), des camps pour les enfants, différentes formes d'arts et de la méditation.

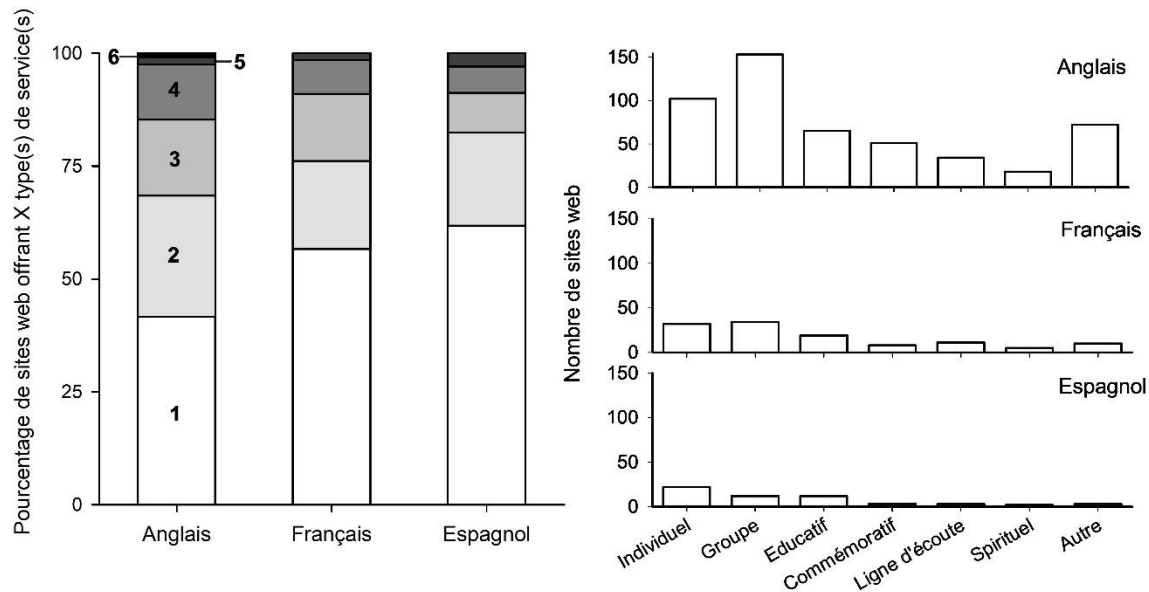


Figure 21 : Services

Gauche : Pour les sites web présentant au moins un type de services, l'histogramme présente le pourcentage de sites web dans chaque langue présentant X type(s) de service(s) (maximum observé de 6). Droite : Les histogrammes représentent le nombre de sites web offrant chaque type de service dans chacune des langues.

5.5.3.3. Soutien par les pairs

La proportion de sites web avec du soutien par les pairs était significativement moins élevée pour les sites en espagnol (11 ; 3,7%) que pour ceux en anglais (93 ; 13,9%, $z=4,646$, $p<.001$) et en français (38 ; 13,4%, $z=4,096$, $p<0,001$), tandis qu'elles ne variaient pas entre les sites en anglais et les sites en français ($z=0,091$, $p>0,05$). Les sites de médias sociaux présentaient la plus grande proportion de sites avec du soutien par les pairs en anglais, en plus des sites axés sur la santé et les sites spirituels pour le français et l'espagnol ainsi que les autres sites pertinents pour l'espagnol (**Tableau 7**). Le soutien par les pairs incluait différentes formes de rencontres informelles (par exemple, « *death cafés* » ou cafés de la mort), des forums en ligne ou des récits présentés en ligne sans possibilité d'interaction directe. Les forums en ligne étaient plus prévalents sur les sites en anglais (22 sur 93 ; 23,7% des sites web offrant du soutien par les pairs) et sur les sites en français (6 sur 38 ; 15,7%) que sur les sites en espagnol (0). Certains sites web avaient une section pour les commentaires

à la fin de la page, qui pouvait être utilisée pour interagir avec les autres ou avec l’auteur de la page, et qui pouvait également apporter du soutien bien que cela n’était peut-être pas l’intention première.

5.5.3.4. *Soutien informationnel*

La proportion de sites web avec du soutien informationnel ne variait pas entre les langues (anglais : 295 ; 44,1%, français : 132 ; 46,6%, espagnol : 139 ; 46,3%). Le soutien informationnel en ligne pour le deuil couvre plusieurs thématiques incluant des connaissances générales sur le deuil, l’adaptation, les rituels, les souvenirs, le paranormal, le fonctionnement et une variété de situations de deuil (**Figure 22**). Dans les trois langues, la proportion de sites avec du soutien informationnel était significativement supérieure pour les sites axés sur la santé et les sites spirituels, en sus des sites de médias sociaux pour le français et l’espagnol (**Tableau 7**). De plus, dans les trois langues, certains sites web mobilisaient un vocabulaire médical, référant à des termes comme symptômes et traitements. Alors que certains sites se concentraient sur la présentation d’information relative à un ou quelques thèmes, d’autres abordaient plusieurs thèmes différents (par exemple, les sites de médias sociaux et les sites liés à l’industrie funéraire).

5.5.3.5. *Ressources*

La proportion de sites web avec des ressources était inférieure pour les sites en espagnol (53 ; 17,7%) que pour ceux en anglais (263 ; 39,3%, $z=6,571$, $p<0,001$) et en français (110 ; 38,9%, $z=5,609$, $p<0,001$), tandis qu’elles ne variaient pas entre les sites en anglais et en français ($z=0,055$, $p>0,05$). Les sites axés sur la santé présentaient la plus grande proportion de sites avec ressources dans les trois langues (**Tableau 7**). Alors que pour les sites en anglais, la proportion de sites avec ressources n’était pas différente entre les sites axés sur la santé et les sites gouvernementaux, ce n’était pas le cas pour ceux en français et en espagnol dont les proportions de sites axés sur la santé ne différaient pas de celles des sites de médias sociaux et des sites spirituels (espagnol seulement). Les ressources observées consistaient en

des références à d'autres sites web ou d'autres organisations offrant du soutien. Certains sites publicisaient le(s) livre(s) rédigé(s) par le propriétaire du site, notamment sur les sites de médias sociaux en anglais.

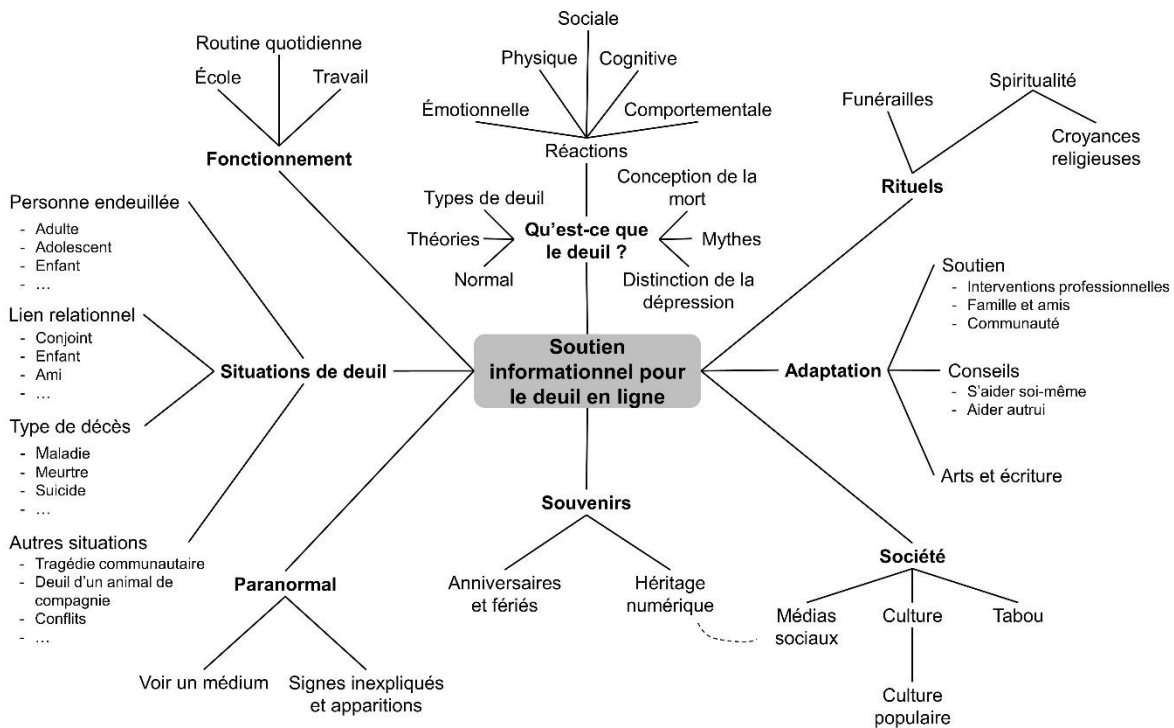


Figure 22 : Représentation conceptuelle des thématiques observées au sein des sites web portant sur le deuil et offrant du soutien informationnel

5.5.3.6. Interactions entre les types de soutien

Des interactions entre les différents types de soutien ont été observées sur 277 sites web en anglais, 128 sites web en français et 67 sites web en espagnol (**Figure 23**). L'analyse des types de soutien impliqués dans ces interactions a révélé des caractéristiques intéressantes entre les langues (**Tableau 8**). Premièrement, la proportion d'interactions impliquant des ressources sur les sites en anglais était supérieure à celles impliquant les autres types de soutien, soit les services ($z=3,572, p<0,001$), le soutien informationnel ($z=4,349, p<0,001$),

le soutien par les pairs ($z=6,018, p<0,001$) et le soutien pratique ($z=9,602, p<0,001$). Bien que les proportions d'interactions impliquant des ressources étaient élevées, elles n'étaient cependant pas significativement différentes de celles impliquant du soutien par les pairs (français : $z=0,901, p>0,05$; espagnol : $z=1,109, p>0,05$) et des services (français : $z=0,218, p>0,05$). Deuxièmement, les proportions d'interactions impliquant du soutien pratique sur les sites en français et en espagnol étaient significativement inférieures à celles impliquant du soutien informationnel (français : $z=3,038, p<0,01$; espagnol : $z=6,643, p<0,001$), des services (français : $z=4,655, p<0,001$; espagnol : $z=9,068, p<0,001$), du soutien par les pairs (français : $z=3,146, p<0,01$; espagnol : $z=6,637, p<0,001$), et des ressources (français : $z=5,985, p<0,001$; espagnol : $z=11,869, p<0,001$). Sur les sites en anglais, la proportion d'interactions impliquant du soutien pratique n'était pas différente de celle impliquant du soutien par les pairs, laquelle était toutefois significativement inférieure à celle des sites en français ($z=2,520, p<0,05$). À noter que la proportion d'interaction impliquant le soutien pratique était inférieure sur les sites en espagnol que sur ceux en anglais ($z=6,769, p<0,001$) et en français ($z=7,373, p<0,001$). Troisièmement, les proportions d'interactions impliquant le soutien informationnel étaient inférieures sur les sites en espagnol comparativement aux sites en anglais ($z=4,768, p<0,001$) et en français ($z=3,870, p<0,001$). De plus, l'interaction entre le soutien informationnel et les ressources était la plus prévalente des trois langues. Toutefois, la proportion de sites web impliqués dans cette interaction était significativement supérieure pour les sites en espagnol (29 ; 43,3% des sites en espagnol avec plusieurs types de soutien) que pour ceux en anglais (47 ; 17%, $z=4,497, p<0,001$) et ceux en français (23 ; 18 %, $z=3,628, p<0,001$).

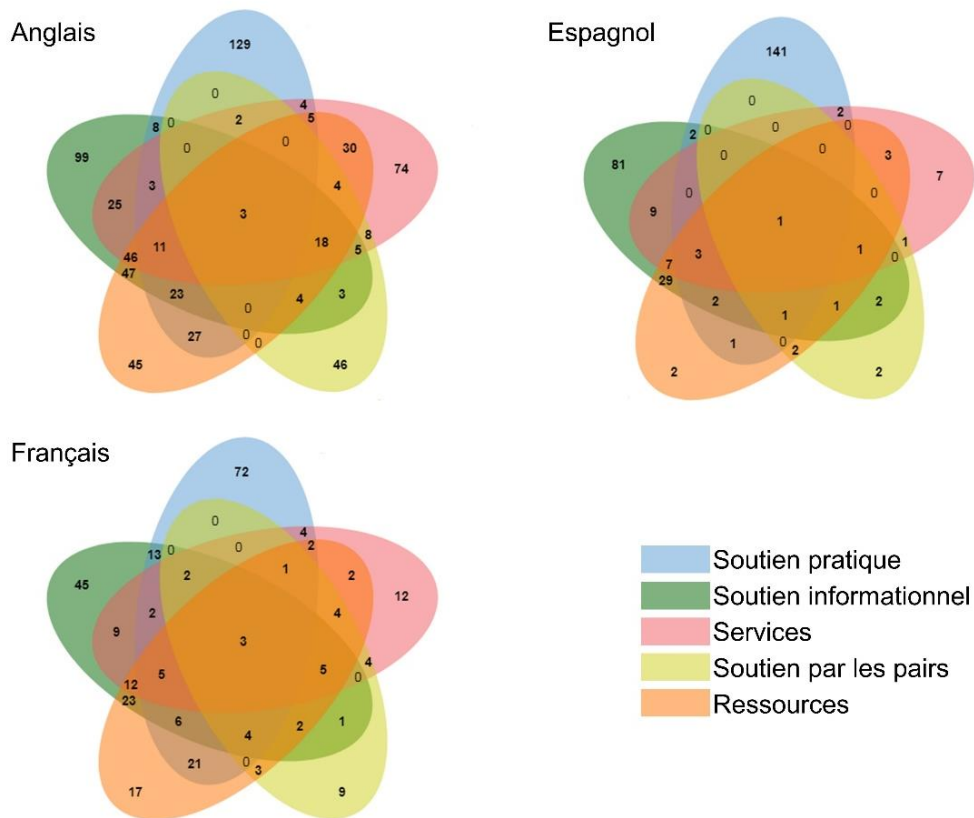


Figure 22 : Interactions entre les différents types de soutien pour chaque langue

Pour chaque langue, les sites web présentant chaque type de soutien sont représentés par une ellipse (bleu : soutien pratique, vert : soutien informationnel, rose : services, jaune : soutien par les pairs et orange : ressources). Le nombre figurant aux chevauchements des ellipses correspond aux nombres de sites présentant les combinaisons des différents types de soutien.

Types de soutien	Anglais N (%)	Français N (%)	Espagnol N (%)
Soutien pratique	86 (40)	63 (46,7)	12 (7,78)
Services	164 (68,9)	55 (82,09)	27 (79,41)
Soutien par les pairs	47 (50,5)	29 (76,3)	9 (81,81)
Soutien informationnel	196 (66,4)	87 (65,9)	58 (41,73)
Ressources	218 (82,9)	93 (84,54)	51 (96,22)

Tableau 8 : Nombre de sites web impliqués dans les interactions entre les types de soutien

Les pourcentages entre parenthèses représentent les proportions de sites web offrant au moins un autre type de soutien en plus de celui affiché sur le nombre total de sites web offrant ce type de soutien pour la langue.

4.6. Discussion et conclusion

4.6.1. Discussion

En cartographiant les ressources en ligne à travers plusieurs facteurs incluant les catégories des sites web, leur pays d'origine et le(s) type(s) de soutien au deuil, nos résultats offrent une description robuste des ressources en ligne disponibles au sujet du deuil, dans trois langues majeures utilisées à l'échelle internationale. Diviser les sites web en catégories générales a permis de réaliser une cartographie globale comparable entre les langues, mais également de mettre en lumière des dynamiques numériques jusqu'à présent inconnues. En effet, notre méthodologie a mené à la présentation de résultats non seulement à propos de sites web axés sur la santé et de médias sociaux, mais également de sites de médias conventionnels, gouvernementaux et spirituels (catégories de sites web ayant reçu peu d'attention jusqu'à présent dans le contexte du deuil). Considérant la massive prévalence de Google en tant que moteur de recherche en ligne, sélectionner Google comme moteur de recherche constituait une stratégie pertinente pour identifier les sites web offrant des ressources de soutien les plus susceptibles d'être rencontrées par les utilisateurs lors de la navigation en ligne. Bien que les résultats dépendent des paramètres de Google, les gens qui effectuent des recherches en ligne pour des sites web liés au deuil sont également sujets aux mêmes paramètres.

Cette étude présente trois contributions majeures. Premièrement, des variations culturelles ont été observées à la fois pour les catégories de sites web et les types de soutien. Deuxièmement, nos résultats mettent en lumière la prévalence de types de soutien moins documentés dans ce domaine d'étude. Troisièmement, une réévaluation de la conceptualisation du soutien social en ligne et des mécanismes par lesquels il est fourni en ligne ont permis de formuler une typologie innovante, inclusive et opérationnelle de cinq types de soutien reflétant mieux la réalité numérique du soutien en ligne pour le deuil.

Bien que les différences culturelles soient reconnues dans la littérature à la fois pour les pratiques rituelles de deuil (Rosenblatt, 2008) et la commémoration numérique (Arnold et al., 2018), l'aspect culturel réfère fréquemment à la religion ou l'ethnicité et n'est pas toujours considéré dans la conception des études en cyberthanatologie. Notre description du paysage de soutien numérique est le premier à comparer le soutien en ligne pour le deuil entre trois langues indo-européennes largement parlées. De toute évidence, le langage n'équivaut pas à la culture²⁷. Néanmoins, l'analyse des différences entre les sites web dans ces langues a permis de réaliser une enquête très diversifiée, culturellement parlant. En effet, l'anglais, l'espagnol et le français occupent respectivement le top trois du baromètre Calvet (Calvet et Calvet, 2012). Cet index de langage est basé sur onze facteurs incluant le nombre de locuteurs, le nombre de pays duquel il s'agit de la langue officielle et la pénétration d'Internet, faisant de chacune de ces langues parmi les plus employées dans le monde. Sans surprise considérant les critères de recherche, la majorité des sites web provenait de l'Amérique du Nord et de l'Europe. Néanmoins, des sites web provenant de toutes les aires géographiques du monde ont été identifiés dans cette étude, bien qu'ils ne soient pas représentatifs de tous les sites web provenant des zones géographiques non occidentales. De façon intéressante, la plupart de ces sites web étaient des médias conventionnels, la catégorie affichant le moins de soutien dans les trois langues. Indépendamment du pays d'origine et de la langue, nos résultats montrent que les pages web adressant le deuil proviennent plus fréquemment de sites de médias conventionnels, ce qui fait écho à l'occurrence traditionnelle des nécrologies dans la presse écrite depuis leurs premiers versements (Arnold et al., 2018 ; Carroll et Landry, 2010), et des sites axés sur la santé, ce qui est similaire au paysage de sites

²⁷ Le langage est tout de même reconnu pour faire partie de l'expression culturelle, voire une manifestation de l'identité culturelle (Lévi-Strauss, 1958).

web liés aux sujets de santé les plus populaires (par exemple, grossesse, diabète, cancer du sein, dépression ; Groselj, 2014). Cela suggère que le portrait des catégories de sites web abordant le deuil pourrait être similaire à celui d'autres sujets de santé. Toutefois, des différences spécifiques entre les langues quant aux proportions de sites dans les catégories suggèrent que des modèles culturels différents sous-tendent ce portrait.

Concernant la disponibilité du soutien numérique, les sites web en espagnol présentaient une proportion significativement inférieure de soutien par rapport aux sites en anglais et en français en plus d'avoir significativement moins de différents types de soutien offerts sur un même site. Cela pourrait être expliqué en partie par la grande proportion de sites de médias conventionnels en espagnol, une catégorie qui présentait significativement moins de soutien que n'importe quelle autre, dans les trois langues. Aussi, la présence de soutien était seulement évaluée à la page de visite pour les sites web non spécifiques au deuil. Comme la majorité des sites en espagnol étaient non spécifiques, la disponibilité du soutien en ligne en espagnol pourrait avoir été sous-estimée. Toutefois, comme l'information la plus proximale en termes de cyberdistance (moins de clics nécessaires pour atteindre l'information) est généralement la plus consultée, l'information sur les autres pages des sites non spécifiques est plus susceptible d'être ignorée par les utilisateurs. La plus petite proportion de sites web offrant du soutien pourrait plutôt indiquer une différence dans la manière dont le soutien est présenté (par exemple, des services psychologiques n'étant pas présentés spécifiquement en lien avec le deuil). Comme cette étude se concentrait sur une description de la disponibilité du soutien en ligne, il est essentiel de garder en tête que les variations culturelles observées dans cette étude se rapportent à la façon dont le soutien pour le deuil s'articule au sein de la réalité numérique à travers les trois langues.

Les recherches précédentes concernant le soutien en ligne pour le deuil se concentraient essentiellement sur la commémoration numérique (Arnold et al., 2018 ; Hoondert et Beek, 2019) et les communautés virtuelles (Robinson et Pond, 2019). Nos résultats montrent que les forums et les mémoriaux en ligne représentent une petite proportion du paysage de soutien pour le deuil en ligne comparativement au soutien pratique et informationnel. Bien que les communautés virtuelles puissent offrir du soutien pratique et informationnel, le nombre massif de réponses à parcourir afin de trouver une réponse et, le

cas échéant, le délai pour recevoir celle-ci constituent des obstacles à l'accès (Feigelman et al., 2008). D'un autre côté, plusieurs sites web existent au sein desquels on peut trouver directement du soutien pratique et informationnel. Dans le contexte du deuil, Li et Chen (2016) ont suggéré que le soutien instrumental (ou tangible) traite des problèmes pratiques à la suite d'un décès. Outre l'aide avec les affaires administratives, le soutien pratique pourrait également répondre à des besoins émotionnels (Schaefer et al., 1981). Par exemple, les personnes endeuillées croient que des conseils pratiques concernant les arrangements nécessaires ou la recherche d'information appropriée et de soutien sont aidants pendant la période de deuil (Breen et al., 2017). En ligne, cette forme de soutien peut être représentée par les sites web liés à l'industrie funéraire présentant de l'information aidant les personnes endeuillées avec la variété de tâches et de décisions liée à la planification de funérailles (Sofka, 1997) et où les directeurs funéraires peuvent agir comme une source de soutien social (Aoun et al., 2015). Nos résultats confirment non seulement le potentiel de l'industrie funéraire d'offrir du soutien pratique, mais approfondi davantage les connaissances sur ce type de soutien en ajoutant les sites web d'institutions gouvernementales comme source potentielle. Le soutien informationnel est le type de soutien dont la présence est la plus constante entre les sites web dans les trois langues de notre échantillon. Alors que la question de l'information sur le deuil en ligne a été discutée dans des études précédentes (Krysinska et Andriessen, 2011 ; Sofka, 1997 ; Stroebe et al., 2008), ces descriptions n'étaient pas systématiques et concernaient un relativement petit nombre de sites web dans des contextes et des langues spécifiques (par exemple, des pages web en anglais pour les personnes endeuillées à la suite d'un suicide). Nos résultats montrent que près de la moitié des sites web dans les trois langues avec du soutien offraient du soutien informationnel. Alors que la fin de vie, le soutien social et le deuil apparaissent rarement parmi les sujets populaires de recherche en ligne (Gamba, 2018 ; Fox, 2011 ; Kim et al., 2010), le soutien informationnel pour le deuil est fréquemment offert sur les sites web. De plus, le nombre élevé de sites web offrant du soutien informationnel et la disponibilité de services psychoéducatifs suggèrent que l'information sur le deuil pourrait être un facteur clé dans le soutien aux personnes endeuillées et non seulement pour ceux vivant plus de difficultés, considérant que tous n'ont pas besoin d'intervention professionnelle (Aoun et al., 2015 ; Breen et al., 2017 ; Aoun et al., 2012). Par ailleurs, les interventions psychoéducatives en ligne constituées de sites web

informatifs ont déjà montré des effets positifs sur les symptômes dépressifs durant les premières phases de traitement (Donker et al., 2009).

Bien que nos résultats montrent une grande disponibilité de matériel en ligne, leur utilisation et leur utilité relatives nécessiteraient une étude plus approfondie. Plusieurs facteurs influencent la façon dont les personnes interagissent avec le matériel présenté en ligne (Beaunoyer et al., 2017 ; DeWalt et al., 2004 ; Sørensen et al., 2012 ; Tao et al., 2020). Cela inclut des facteurs spécifiques à l'information elle-même (qualité de l'information en matière d'exactitude et de convivialité), des facteurs relatifs à la façon dont l'information est présentée (lisibilité et compréhensibilité), des facteurs liés à l'individu (âge, genre, déterminants socioculturels, littératie en santé, inégalités numériques) et des facteurs liés au contexte de l'expérience de la personne (circonstances de la mort, relation avec le défunt) (Shuchter et Zisook, 1993 ; Beaunoyer et al., 2017 ; DeWalt et al., 2004 ; Sørensen et al., 2012 ; Tao et al., 2020 ; Baum et al., 2014 ; DiMaggio et Hargittai, 2001). Comme l'objectif de cette étude était de cartographier le paysage numérique du soutien disponible, la qualité de l'information identifiée et la façon dont celle-ci était présentée n'ont pas été évaluées ici. Néanmoins, les futures études s'intéressant à l'actionnabilité de l'information en ligne devraient prendre ces facteurs en considération (Beaunoyer et al., 2017). Par conséquent, l'exactitude réelle de l'information devrait être pondérée en fonction de la nature subjective du processus de deuil. Par ailleurs, les facteurs liés à la valence émotionnelle de l'information, et sa présentation, devraient être considérés soigneusement.

Typiquement, trois types de soutien social avaient été décrits (tangibles, émotionnel et informationnel). Toutefois, une typologie avec cinq types de soutien semble mieux refléter la réalité numérique et permet une description plus en profondeur et plus précise du soutien offert. En effet, considérant la transformation dans les interactions sociales induite par les médias numériques interactifs, la conceptualisation du soutien en ligne devrait reconnaître la complémentarité entre les dimensions en ligne et hors ligne (Guitton, 2012b ; 2014). Cette typologie du soutien en ligne en cinq catégories inclut le soutien pratique, le soutien par les pairs, le soutien informationnel, les services et les ressources. Prenant appui sur les trois types de soutien décrits par Schaefer et ses collaborateurs (1981) et l'apport de la littérature portant sur les comportements de recherche d'informations sur la santé, une nouvelle typologie en

cinq catégories est proposée ici. Premièrement, partant de ce que Schaefer et ses collaborateurs (1981) qualifiaient de soutien tangible, le soutien pratique serait plus inclusif et adapté à la modalité virtuelle. En ligne, ce type de soutien se manifeste non seulement par les services et l'aide directe, mais également par les conseils et l'information au sujet de problèmes pratiques et tangibles en lien avec les démarches légales et administratives ou funéraires (Sofka, 1997). Deuxièmement, le soutien par les pairs inclut les comportements attentionnés, les confidences et la réassurance (autrement qualifié de soutien émotionnel) qui peuvent être échangés entre des individus d'horizons variés via les communautés en ligne de façon synchrone ou asynchrone (Eysenbach et al., 2004). Troisièmement, le soutien informationnel fait spécifiquement référence à la recherche d'information sur la santé, l'une des activités en ligne les plus populaires (Fox, 2011 ; Bernier, 2017), caractérisée par des connexions indirectes et une multiplicité de sources (Brossard, 2013 ; Clément et Guitton, 2015). Comme les sites web sont des outils forts importants dans la stratégie de recherche de support, la conceptualisation du soutien en ligne ne devrait pas se limiter qu'aux types de soutien directement offert en ligne. Ainsi, un quatrième type de support regroupe tous les services thérapeutiques, commémoratifs, spirituels et autres services d'ajustement (« coping ») offerts par des organisations variées qu'ils soient offerts directement en ligne ou non. De façon similaire, un cinquième type de soutien représente les références à des ressources supplémentaires pouvant s'avérer aidantes, que ce soient des organisations, des livres, des sites web. Ce type de soutien est essentiel pour réaliser une cartographie du soutien en ligne (Guitton, 2015b). Seulement une petite proportion de types de soutien ne cadrerait dans aucune des cinq catégories de la typologie (classés ici dans la catégorie « autre ») dans chacune des langues. La typologie proposée ici semble donc couvrir l'essentiel du soutien en ligne disponible lors de la prise de ce portrait instantané et pourrait même convenir dans différentes langues et cultures. De plus, l'analyse des interactions entre les différents types de soutien a permis de mettre en évidence des tendances intéressantes se reproduisant entre les langues. Par exemple, le soutien pratique figure plus souvent seul alors que les ressources apparaissent plus souvent en combinaison avec d'autres formes de soutien. Ayant été testée empiriquement dans trois des langues les plus parlées dans le monde, cette typologie semble prometteuse pour catégoriser le soutien numérique dans un contexte plus large.

4.6.2. Conclusion

Dans le contexte de systèmes publics jonglant avec de plus grandes demandes et de plus faibles ressources humaines et matérielles pour y répondre, le soutien numérique pourrait répondre à des besoins cruciaux par son potentiel d'offrir du soutien pour faire face au deuil, que ce soit à des fins émotionnelles ou pratiques. Les ressources de soutien numériques pour le deuil sont nombreuses et offrent une gamme variée de soutien, incluant principalement du soutien pratique et informationnel, lequel n'est pas concentré sur des communautés virtuelles et de la commémoration numérique. Des perspectives de recherche interculturelles sont nécessaires. La recherche sur le deuil à l'ère numérique (comme n'importe quel autre type de recherche en ligne) ne devrait pas adopter qu'une seule perspective ou reposer sur une seule langue, mais devrait plutôt rechercher une perspective holistique. Bien que le paysage actuel semble prometteur, une analyse approfondie de l'utilité relative des ressources disponibles est nécessaire, particulièrement en ce qui concerne la qualité de l'information fournie. Alors que la typologie en cinq points pour le soutien en ligne fonctionne bien pour décrire le paysage numérique de soutien pour le deuil, son analyse devrait être approfondie afin d'évaluer si elle peut être employée pour cartographier les ressources numériques dans d'autres contextes de santé.

4.6.3. Implications pour la pratique

En cartographiant les ressources en ligne pour le soutien face au deuil, cette étude présente le paysage actuel des ressources disponibles pour la population générale. Les professionnels de la santé assistant les personnes dans leur processus de deuil devraient considérer ces ressources en ligne dans la pratique de leurs interventions « thérapeutiques ». Toutefois, ils devraient garder en tête que les spécificités des espaces virtuels ajoutent une autre dimension aux variations culturelles dans le vécu du deuil. Par conséquent, l'origine géographique des ressources en ligne, surtout pour les langues ayant une répartition transfrontalière, devrait être considérée pour éviter les biais culturels et les interprétations erronées qui pourraient être préjudiciables au processus de deuil des personnes. Cette étude présente un portrait instantané du paysage numérique actuel. Toutefois, comme les espaces

numériques sont caractérisés par leur labilité massive, ce qui a été observé ici sera probablement différent dans quelques années ou décennies. Dans ce contexte, la typologie que nous avons développée, calibrée et testée empiriquement offre un outil théorique solide pour analyser, quantifier et comprendre de manière opérationnelle la situation actuelle et future des ressources en ligne pour le soutien au deuil.

Chapitre 5 : Analyse de la présence en ligne d'une structure d'accompagnement au deuil

Ce chapitre a pour objectif principal de décrire la présence en ligne d'une des structures d'accompagnement au deuil et à la mort au Québec. La structure d'accompagnement retenue pour conduire cette étude a été identifiée à partir des observations réalisées au chapitre précédent relativement aux sites web liés à l'industrie funéraire. Le cas retenu présentait une offre de différents types de soutien en lien avec le deuil, dont du soutien pratique, informationnel et des services. La version originale de l'article en anglais publiée dans la revue *OMEGA – Journal of Death and Dying* est en Annexe G.

5.1. Résumé

L'utilisation du numérique par les sociétés modernes a offert de nouveaux outils pour les entreprises funéraires afin de servir leurs communautés, allant de l'utilisation de technologies pour la planification funéraire, à la commémoration des défunts ou au soutien des personnes endeuillées. La pandémie de COVID-19 a accentué davantage le besoin de présence en ligne de l'industrie funéraire. Nous explorons l'intégration des technologies numériques au sein de l'industrie funéraire à travers l'exemple du Québec (Canada), où plusieurs entreprises funéraires sont unies au sein d'une fédération de coopératives funéraires. Nous analysons les caractéristiques influençant l'identité numérique et la mission communautaire de l'institution funéraire. Enfin, nous discutons de la manière dont la

présence en ligne de la fédération contribue à sa mission, et plus largement, si cela transforme la perception de l'industrie.

5.2. Abstract

The digitalization of modern societies has offered new tools for funeral industries to reach the communities they serve, ranging from using technologies in funeral planning, in commemoration of the dead, or to support the bereaved. The COVID-19 pandemics only pushed this need for online presence of the funeral industries further. We explore the digitalization of funeral industries through the example of Quebec (Canada), where many funeral institutions are regrouped under a federation of funeral cooperatives. We analyze how this influences the delivery of funeral services and allows the development of common services answering various needs of the population (e.g., a funding program for youth funerals, an ecological memorialization program, online grief support). Finally, we discuss how the federation's online presence contributes to its mission, and more largely whether it changes the perception of the industry.

5.3. Introduction

Faire face à la mort a toujours été un défi pour les humains. Pour tenter de faire face à l'inévitable, les humains ont développé des rituels funéraires, transférant ainsi une partie du fardeau du deuil d'une perspective personnelle à une perspective sociétale (Metcalf et Huntington, 1991 ; Romanoff et Terenzio, 1998). Dans les sociétés occidentales modernes, une importante partie des aspects pratiques de ces rituels est transférée aux entreprises funéraires (Beard et Burger, 2017). Avec Internet comme porte-étendard, l'ubiquité des technologies de communication influence tous les aspects de la vie et la mort n'y fait pas exception. En effet, les interactions entre les vivants et les morts sont de plus en plus transformées par l'impact des technologies émergentes. Cela mène à des changements du contexte global au sein duquel les expériences de deuil et de mort surviennent et à l'intégration des expériences de fin de vie dans des espaces numérisés (Beaunoyer et al.,

2020b (voir Annexe F et le chapitre 4) ; Beaunoyer et Guitton, 2021). Bien que les thanatologistes et autres professionnels de la mort demeurent essentiels dans une société numérisée, même si c'est seulement pour disposer du corps, les médias émergents offrent de nouveaux moyens de conduire des rituels numériques ainsi que des possibilités alternatives qui pourraient repositionner le rôle des services funéraires (Nansen et al., 2017). En effet, la révolution numérique a imposé une pression supplémentaire à l'industrie funéraire afin de s'adapter en utilisant des technologies dans la planification funéraire, la commémoration des défunts et le soutien aux personnes endeuillées (Beard et Burger, 2017 ; Beaunoyer et Guitton, 2021 ; Nansen et al., 2017). Alors que cette adaptation pourrait stimuler le développement de services numériques comme les cyberfunérailles, les mémoriaux en ligne ou la réalité augmentée (Arnold et al., 2018), l'industrie funéraire numérique ne repose pas uniquement sur les manières dont les technologies sont utilisées pour soutenir la planification funéraire pour les personnes endeuillées et la commémoration des défunts. Les technologies peuvent également être utilisées pour améliorer les stratégies commerciales. En effet, comme plusieurs personnes consultent Internet pour chercher des informations sur la santé (Fox, 2011 ; Cyrus, 2014), le même phénomène est observé pour la recherche d'information pratique, concernant des produits et des services (Bernier, 2017 ; Silver et al., 2019 ; Turner et Rainie, 2020). Par conséquent, un autre élément important à explorer est la présence en ligne de l'industrie funéraire, c'est-à-dire l'affichage du nom de l'établissement en ligne, par le biais d'un site web, de médias sociaux ou de blogues afin de fournir l'opportunité aux clients qui préfèrent comparer les prix et les services en ligne de se renseigner sur ceux-ci avant de contacter les prestataires de services en question (Beard et Burger, 2020). En d'autres termes, ce sont les manières dont les établissements se font voir et connaître.

En se basant sur ces observations, la Fédération des coopératives funéraires du Québec représente une étude de cas très intéressante. En effet, cette fédération de coopératives funéraires présente plusieurs avantages. Premièrement, elle couvre un territoire qui, bien qu'il ne soit pas strictement surimposé par les frontières de la province de Québec, peut néanmoins être délimité relativement facilement, notamment par le langage utilisé (le français par rapport à l'anglais environnant). Deuxièmement, ce territoire n'a pas seulement une réalité géographique, mais également une réalité culturelle. Troisièmement, alors qu'il existe des industries funéraires au Québec, la fédération inclut un nombre important de

maisons funéraires, avec 21 coopératives, offrant ainsi un potentiel de généralisation intéressant. Quatrièmement, le statut de membre de la fédération couvre une majorité du territoire concerné (les coopératives participantes appartiennent à 13 des 17 régions administratives de la province). Finalement, comme nous le discuterons ci-dessous, la fédération et ses membres ont une présence en ligne importante.

Basé sur les analyses approfondies, cet article analysera la présence en ligne de la fédération et les manières dont cela contribue à sa mission de redonner un sens de la communauté, et par conséquent de la vie, à quelque chose traditionnellement perçue comme morbide. De façon générale, nous réfléchirons à la manière dont cette présence en ligne peut contribuer à changer la perception d'une industrie funéraire axée sur le profit en promouvant localement la littérature sur le deuil et la mort.

5.4. Méthode

La présence en ligne de la fédération des coopératives funéraires du Québec a été évaluée qualitativement en utilisant une approche d'anthropologie virtuelle (Hine, 2000 ; Mann et Stewart, 2000 ; Guitton, 2011 ; 2012a). Un devis d'étude de cas est mobilisé afin d'explorer deux aspects de la présence en ligne de la fédération et de ses coopératives membres, soit l'identité numérique et le rôle communautaire de l'institution funéraire. Ces deux aspects constituent les deux unités d'analyse retenues dans cette étude.

L'échantillonnage par choix raisonné est employé pour sélectionner les sources de données. Ce type d'échantillonnage consiste à sélectionner des participants (dans ce cas-ci les sites web) en fonction de la compréhension du phénomène à l'étude (Creswell, 2014 ; Fortin, 2010). Les observations sont réalisées à partir du site principal de la fédération (1), des sites web des coopératives membres (21), et ceux des membres associés (7), ainsi que les médias sociaux de la fédération et de ses coopératives membres (par exemple, forums, pages Facebook). Les données issues de l'observation des sites web (fédération, coopératives membres et membres associées ; n=29) sont utilisés pour documenter la première unité d'analyse, soit l'identité numérique de l'institution. La deuxième unité d'analyse, le rôle communautaire de l'institution funéraire, est documentée à partir de l'observation des sites

web de la fédération et des coopératives membres (n=22) et de leurs pages respectives de médias sociaux. Les contenus accessibles via ces différents sites web sont essentiellement sous la forme de données textuelles, mais certaines informations sont également présentées sous la forme de contenu audio ou vidéo. Les textes constituent des portraits partiels de la réalité et sont un matériel ethnographique valide, car ils constituent des sources d'information sur la compréhension que se font les auteurs de la réalité dans laquelle ils habitent (Hine, 2000). Aux fins de cette étude, les données sont collectées par l'intermédiaire de l'observation de l'ensemble des types de données (textuelles, visuelles, audiovisuelles) provenant des sources identifiées. La multiplication, la variété et la diversité des sources de données en ligne ont permis de trianguler l'information, offrant un corpus riche et robuste pour les analyses qualitatives (Marcus, 1995 ; Mann et Stewart, 2000)²⁸. Les résultats présentent une description détaillée du cas et de son contexte sociohistorique et une analyse de contenu au regard des deux unités d'analyse identifiées. L'analyse des données ayant permis de constater que des ajustements aux services ont été annoncés et intégrés aux sites web en réaction à la pandémie de COVID-19 et des mesures sanitaires qui y étaient associées, ceux-ci seront également décrits ci-dessous.

5.5. Le contexte d'une industrie funéraire Canadienne française

Les coopératives funéraires sont plutôt présentes au Canada, particulièrement dans la province de Québec (Tessier, 2007 ; Fédération des coopératives funéraires du Québec, s.d.-a). Durant les décennies 1980 et 1990, la centralisation de la propriété des entreprises funéraires en Amérique du Nord a donné lieu à un certain nombre de sociétés transnationales qui gèrent la plupart des salons funéraires (Arnold et al., 2018 ; Northcott et Wilson, 2017). Cependant, la portion francophone du Canada, particulièrement la province de Québec, semble avoir été partiellement réfractaire à ce phénomène (Tessier, 2007). En effet, une cartographie complète des ressources en ligne liées à la mort et au deuil a montré un nombre plus élevé de sites web funéraires francophones provenant du Canada que de tout autre pays

²⁸ Les trois analystes impliqués avaient le français pour langue maternelle et l'anglais comme langue seconde. De façon à minimiser de potentiels biais culturels, les analystes ont apporté différentes perspectives culturelles, comme l'un d'eux est originaire du Québec, un autre n'a jamais vécu au Canada et le dernier a immigré au Québec.

pour lequel les recherches ont eu lieu, y compris la France (Beaunoyer et al., 2020b, chapitre 4). Cela suggère d'une part que l'industrie funéraire de la partie française du Canada est moins centralisée qu'ailleurs en Amérique du Nord ou en Europe occidentale, ou d'autre part qu'il existe des différences culturelles dans la façon dont les entreprises funéraires se présentent en ligne. Plus probablement, cela pourrait bien être dû à une combinaison de ces deux facteurs.

Au Québec, 21 coopératives funéraires sont regroupées au sein d'une fédération de coopératives funéraires (Fédération des coopératives funéraires du Québec ; FCFQ, <https://www.fcfq.coop/>) totalisant plus de 100 points de services, principalement dispersés au sud de la province. Il est intéressant de noter que la fédération inclut également un membre auxiliaire (Résidence funéraire de Lanaudière) et sept membres associés d'autres provinces canadiennes (par exemple, Nouveau-Brunswick, Ontario et l'Île-du-Prince-Édouard), et même d'autres pays (par exemple, États-Unis, Pérou, Costa Rica et France). Les coopératives de la fédération suivent la Déclaration sur l'identité coopérative, les valeurs et les principes de l'Alliance Coopérative Internationale. Selon ce regroupement, « une coopérative est une association autonome de personnes volontairement réunies pour satisfaire leurs aspirations et besoins économiques, sociaux et culturels communs à travers une entreprise détenue collectivement et contrôlée démocratiquement » (Alliance Coopérative Internationale, s.d.). Les valeurs fondamentales du mouvement coopératif sont « l'entraide, la responsabilité, la démocratie, l'égalité, l'équité et la solidarité » (Alliance Coopérative Internationale, s.d.). Ces valeurs sont promulguées à travers sept principes, notamment le contrôle démocratique exercé par les membres, l'éducation, la formation et l'information, la coopération entre les coopératives et l'engagement envers la collectivité. Par conséquent, ce modèle présente plusieurs caractéristiques influençant la dispensation de services funéraires qui permet le développement de services communs répondant à différents besoins des communautés qu'ils desservent.

Les résultats d'une étude quantitative visant à décrire le paysage des sites web sur le deuil²⁹ ont révélé qu'une petite proportion de sites web récupérés à partir d'une recherche Google concernait l'industrie funéraire. En effet, des recherches approfondies dans les trois

²⁹ Nous faisons ici référence aux résultats de l'étude présentée au chapitre précédent.

langues indo-européennes les plus utilisées (anglais, français et espagnol) ont dévoilé 136 sites web liés à l'industrie funéraire, représentant 5,25% de tous les sites web trouvés (Beaunoyer et al., 2020b, chapitre 4). Il est intéressant de noter que plus du deux tiers des sites web étaient en français et 78 sites provenaient du Canada (Beaunoyer et al., 2020b, chapitre 4). Parmi les 78 sites web liés à l'industrie funéraire en français provenant du Canada, 14 sites faisaient partie de la fédération. En effet, seulement 13 des 20 sites web des coopératives membres de la fédération en sus du site de la fédération elle-même ont été trouvés à partir d'une recherche générale sur un moteur de recherche. Des analyses plus poussées de la composition des membres de la fédération ont révélé que sept coopératives membres supplémentaires ayant un site web indépendant n'ont pas été identifiées dans l'échantillon de cette étude originale. De plus, les sept coopératives associées présentent également chacune un site web indépendant. Tous ces sites web (au nombre total de 28) ont été inclus dans les analyses présentées à la section suivante.

5.6. L'identité numérique d'une institution unique

5.6.1. Présence en ligne : identité visuelle et esthétique

La fédération utilise un cadre de site web qui rassemble les ressources en ligne et qui est reproduit au sein des sites web de la plupart des coopératives (**Figure 24**). Si une mise en page et un logo commun sont adoptés par la plupart des coopératives, quelques distinctions s'observent entre les sites Internet, permettant ainsi une certaine personnalisation dans la présentation en ligne des différentes coopératives individuelles. Bien que largement utilisé, le logo officiel de la fédération (un cercle déconstruit de triangles dont une partie ressort, **Figure 24**) n'est pas présent pour tous les sites des coopératives. En effet, huit coopératives sur 21 ne présentent pas le logo commun pour leur identité visuelle en ligne (**Tableau 9**). En ce qui concerne la mise en page des sites web, la plupart des coopératives adoptent la même mise en page générale que le site de la fédération. La mise en page inclut une reproduction du logo de la fédération au bas de la page, comme un moyen d'accroître davantage l'identification de la coopérative avec la fédération. Cette mise en page générale inclut également des liens vers les pages de médias sociaux de la coopérative, au bas de la page.

Toutefois, alors que cette conception est conservée entre les sites web individuels, des détails permettent la personnalisation de chacun des membres de la fédération. Par exemple, si la fédération utilise des en-têtes de couleur gris-vert, certaines coopératives utilisent un code de couleur différent, avec des en-têtes de couleur rouge, noir, vert, jaune ou bleu (**Figure 24**). Par conséquent, même si tous les membres de la fédération s'entendent sur un format similaire, l'expression d'une certaine individualité est observée quant à leurs choix de couleur. Avoir le même logo et une conception globale s'accompagne de certains avantages pour les coopératives, à la fois d'une perspective interne (comme cela réduit évidemment les coûts liés à la conception de sites web et aux produits de marketing général) et d'une perspective externe (permettant aux clients d'identifier plus rapidement et plus facilement une marque distincte). Par conséquent, le choix d'utiliser un logo et une conception commune, mais avec des options de personnalisation du code de couleur offre un bon équilibre entre l'identité (d'être une coopérative ancrée localement) et l'identification (comme faisant partie d'une fédération de coopératives funéraires). Il est intéressant de noter que quelques exceptions à cette règle existent. En effet, en plus des huit membres de la fédération n'utilisant pas le logo, trois membres ont choisi d'avoir une mise en page différente pour leur site web (**Tableau 9**). Dans le cas de ces coopératives, l'appartenance à la fédération est moins évidente pour les visiteurs du site web, particulièrement pour ceux qui n'utilisent ni le logo ni la mise en page commune (2 coopératives, **Tableau 9**).

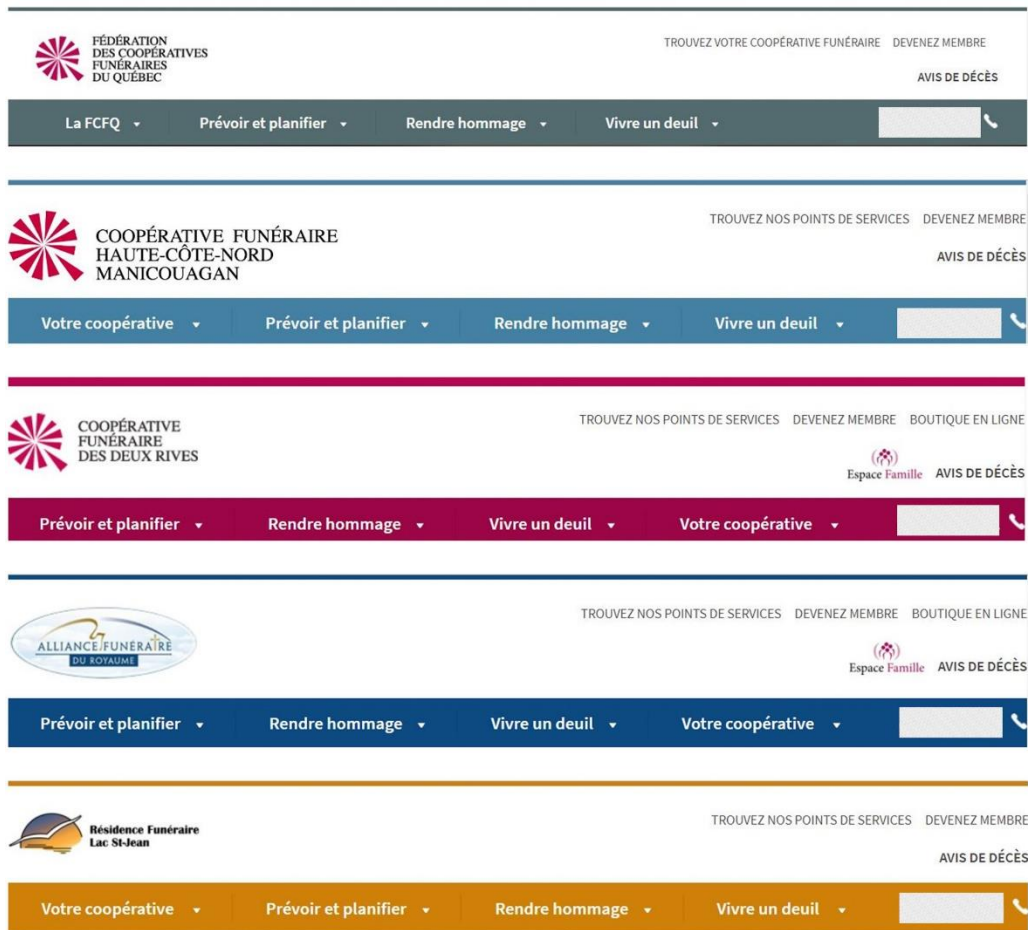


Figure 24 : Exemples d'éléments de conception web partagés

Cette figure représente une édition photo des bannières supérieures des pages d'accueil, tirées des sites web de la fédération et de certains de ses membres. Un cadre commun est facilement identifiable à travers les différents exemples, bien que le code de couleur varie pour chaque membre de la fédération. La ligne du haut affiche le site web de la fédération (<https://fcfq.coop>) avec le logo de la fédération à gauche. Les deuxième et troisième lignes affichent des exemples de différents membres reproduisant la même mise en page, incluant un logo similaire à celui de la fédération. Les deux lignes du bas présentent des exemples de différents membres reproduisant la même mise en page que la fédération (première ligne), mais un logo totalement différent de celui de la fédération. Il est intéressant de noter que tous les exemples présentés ici (incluant ceux qui n'ont pas le même logo) présentent les mêmes en-têtes de sections, bien que l'ordre de ceux-ci varie entre les sites web. De plus, les informations de contact (numéro de téléphone) étaient toujours fournies au même endroit de la page d'accueil. Les numéros de téléphone ont été brouillés pour des raisons de confidentialité. Cette figure a été réalisée avec des captures d'écran effectuées en juin 2021.

Nom de la Coopérative	Site web	Logo	Mise en page
Alliance funéraire du Royaume	https://www.afdr.coop/	Non	Oui
Centre Funéraire Coopératif du Granit	https://www.cfgranit.qc.ca/	Oui	Non
Coopérative funéraire Brunet	https://coopfbrunet.com/	Oui	Oui
Coopérative funéraire de l'Estrie	https://www.coopfuneraireestrie.com/	Oui	Oui
Coopérative funéraire de l'Outaouais	https://www.cfo.coop/	Non	Oui
Coopérative funéraire de la région de Coaticook	https://www.salonfunerairecoaticook.com/	Oui	Oui
Coopérative funéraire de la Rive-Nord	https://cooprivenord.com/	Oui	Non
Coopérative funéraire de Saint-Jean-de-Matha	https://www.coopfunerairestjeandematha.com/	Non	Oui
Coopérative funéraire des Deux Rives	https://www.coopfuneraire2rives.com/	Oui	Oui
Coopérative funéraire des Eaux Vives	https://www.eauxvives.ca/	Oui	Oui
Coopérative funéraire des Laurentides	https://www.coopfunerairelaurentides.org/	Oui	Oui
Coopérative funéraire du Bas-Saint-Laurent	https://www.cfbsl.com/	Non	Non
Coopérative funéraire du Fjord	https://fjord.coop/	Non	Oui
Coopérative funéraire du Grand Montréal	https://www.cfgrandmontreal.com/	Oui	Oui
Coopérative funéraire du Témiscamingue	https://www.cfthemiscamingue.com/	Oui	Oui
Coopérative funéraire Haute-Côte-Nord – Manicouagan	https://www.cfhcn.ca/	Oui	Oui
Maison funéraire de l'Amiante	https://www.mfamiante.coop/	Oui	Oui
Résidence funéraire de l'Abitibi-Témiscamingue	https://www.residence-funeraire.coop/	Non	Oui
Résidence funéraire Lac-Saint-Jean	https://www.residencefunerairelacstjean.com/	Non	Oui
Résidence funéraire Maska	https://www.rfmaska.coop/	Oui	Oui
Résidence funéraire de Lanaudière (Membre auxiliaire)	https://rflanaudiere.com/	Non	Non

Tableau 9 : Les sites web des coopératives de la fédération

Le choix d'iconographie sur les pages d'accueil des sites web varie également d'un site web à l'autre. La page d'accueil du site web de la fédération présente, sous les en-têtes, un écran déroulant à quatre panneaux (**Figure 25**). Chacune des diapositives de ces écrans présente une illustration générale portant une charge émotionnelle (des mains qui s'enlacent, des fleurs, des symboles réconfortants) une citation réconfortante (par exemple, « Présent à chaque instant ») et parfois des hyperliens menant à du matériel multimédia (typiquement un vidéo ou un site web contenant des ressources). Tout en conservant généralement la même structure de la page principale du site de la fédération pour leurs propres sites web, les coopératives peuvent ou non remplacer une ou plusieurs des images des écrans de la page d'accueil par une iconographie spécifique à leurs propres identités coopératives (par exemple, une image de leur(s) bâtiment(s), de leurs installations ou des particularités de leur zone géographique). Par exemple, la Coopérative funéraire du Fjord (localisée près du Fjord du Saguenay) présente une iconographie particulière qui consiste en des photographies des paysages emblématiques de la zone géographique qu'elle représente (**Figure 26**). Certains sites web présentent également un écran déroulant avec plus de quatre panneaux. Les caractéristiques des sites web de la fédération et de ses membres (affichage partagé, information de contact et de localisation facile à trouver, catégories de sous-titres explicites), ainsi que les choix de mise en page (images et mots réconfortants), font écho à ce qui a été observé pour d'autres sites web de l'industrie funéraire (Coetzee et al., 2014), et sont susceptibles d'améliorer la qualité de l'expérience des consommateurs.

Parmi les coopératives associées, seulement un site web présentait la même mise en page que celle de la fédération (Coopérative funéraire d'Ottawa inc.) et trois sites web présentaient leur association avec la fédération dans une rubrique distincte (Coopérative funéraire de Nantes [France], « *Funeral Cooperative Passage* » [IPÉ, Canada], « *The Co-op Funeral Home of People's Memorial* » [EU]). Il est intéressant de noter que peu de clics sont nécessaires pour accéder à cette information. Elle était localisée dans une rubrique dédiée aux affiliations (« *Funeral Cooperative Passage* », « *The Co-op Funeral Home of People's Memorial* »), ou dans une rubrique historique (Coopérative funéraire de Nantes). Il est intéressant de noter que le site web de la Coopérative funéraire d'Ottawa Inc. présente plusieurs similarités visuelles avec la plupart des sites des coopératives qui adoptent le cadre

de la fédération, rendant cette coopérative associée plus difficile à distinguer visuellement des coopératives membres réelles.

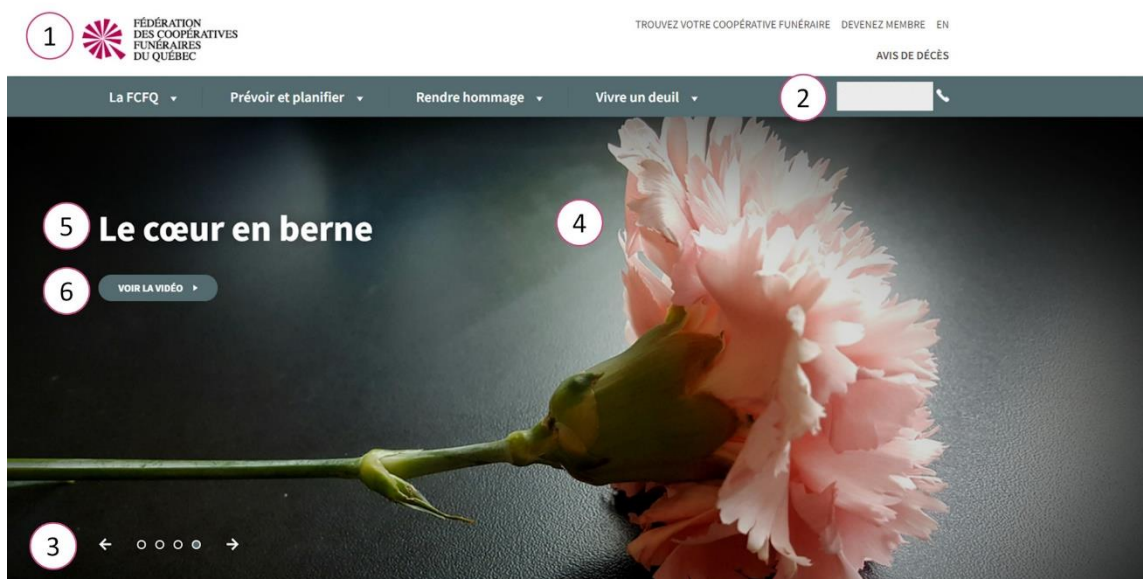


Figure 25 : Écran déroulant de la page d'accueil

Cette figure présente une capture d'écran d'un des panneaux du diaporama affiché sur la page d'accueil du site web de la fédération et de quelques autres sites de différentes coopératives. Les éléments intéressants de la conception sont indiqués par des numéros : 1) logo de la fédération, 2) informations de contact (le numéro de téléphone est ici masqué pour conserver la confidentialité) de la fédération, comme c'était le cas dans la Figure 1, 3) affichage des contrôles du diaporama, le visiteur peut passer d'un panneau/diapositive à l'autre, 4) le choix d'iconographie varie d'une diapositive à l'autre, en l'occurrence le panneau présenté ici représente une fleur, 5) titre du panneau (en l'occurrence une citation réconfortante), 6) dans certains cas, le panneau peut également afficher un lien interne vers une ressource multimédia, tel un vidéo. Les captures d'écran ont été effectuées en décembre 2021.

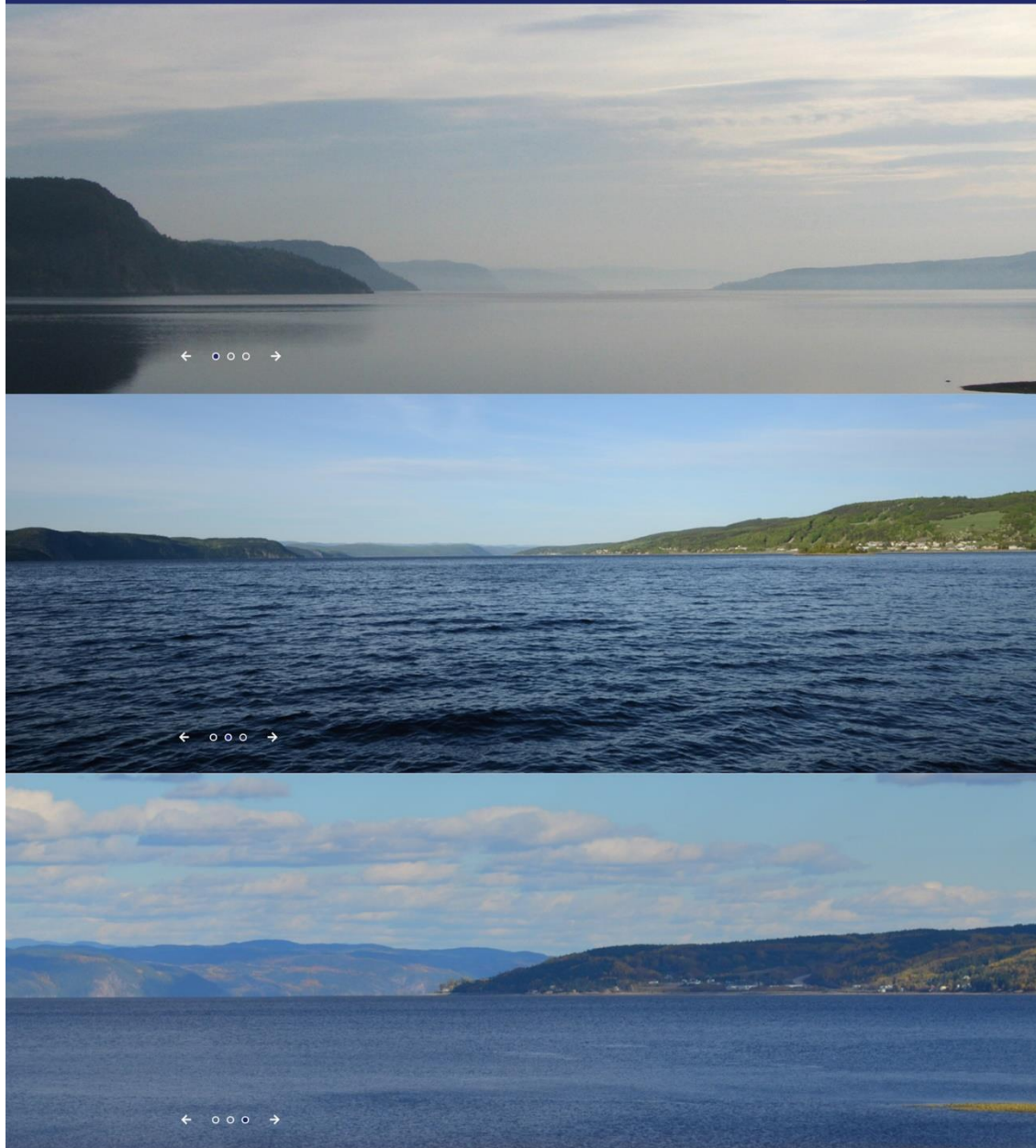


Figure 26 : Écran déroulant de la Coopérative funéraire du Fjord

Cette figure présente une photo-édition de l'écran déroulant de la Coopérative funéraire du Fjord. Les captures d'écran ont été réalisées en janvier 2022.

5.6.2. Présence en ligne : contenu

Sans surprise, tous les sites web des membres étaient en français. Cependant, deux d'entre eux ont également proposé une version anglophone. Il est intéressant de noter que ces deux coopératives sont situées dans des zones géographiques de la province au sein desquelles les communautés francophones et anglophones sont davantage distribuées uniformément. Pourtant, lorsque disponible, la version anglophone était moins complète et informative que la version francophone. Les langues utilisées au sein des sites web des coopératives associées étaient davantage variées et incluaient le français (2 sites web), l'anglais (4 sites web), bilingue français-anglais (2 sites web), et espagnol (2 sites web).

Les en-têtes des sites web utilisant le cadre commun présentaient quatre rubriques principales : « Prévoir et planifier », « Rendre hommage », « Vivre un deuil » et « Votre coopérative ». Ces quatre en-têtes contiennent des hyperliens menant à différentes pages pertinentes reliés au thème général de la rubrique. Par conséquent, plusieurs clics sont nécessaires pour parcourir la totalité du contenu des sites web. Si beaucoup d'information peut être trouvée dans les sites web, des compétences sont nécessaires pour localiser des informations spécifiques (Guitton, 2015b). Dans le contexte d'un service lié à la santé, qui touche des personnes de toutes les origines socio-économiques et probablement des personnes plus vulnérables en termes de littératie numérique (par exemple, personnes âgées), cela pourrait réduire la capacité d'actionnabilité (« *actionability* ») du site web pour les utilisateurs (Beaunoyer et al., 2017). Cela apporte quelques nuances à la facilité d'accès des sites web eux-mêmes par les moteurs de recherche en ligne susmentionnée (Beaunoyer et al., 2020b, chapitre 4) et de leurs pages d'accueil à travers les caractéristiques de leurs aspects visuels. Si les sites web sont facilement repérables et identifiables, il n'en va pas nécessairement de même pour la recherche d'information au sein du site lui-même. Par exemple, les services funéraires ne sont pas nécessairement mis de l'avant, avec un minimum d'informations divulguées. Alors que la fédération soutient offrir des tarifs réduits pour les funérailles tant aux membres qu'aux non-membres (ou avec le « Programme solidarité » qui propose des tarifs réduits pour les rituels funéraires des enfants décédés), l'information concernant les prix des différents services offerts est difficile à trouver (sinon absente) sur les sites des coopératives. Une coopérative fournit une présentation des prix forfaitaires pour

divers types de cérémonies dans une page annonçant les préarrangements funéraires. Cependant, il est clair que les clients doivent finalement contacter la coopérative pour se faire une idée ou une estimation des prix.

La plupart des sites web des coopératives présentent un lien vers une plateforme en ligne pour la planification funéraire nommé « Espace famille ». Cette plateforme constitue un espace privé et personnalisé pour obtenir du soutien pour toutes les étapes du processus de planification funéraire. Cet outil sert à faciliter la communication entre les membres de la famille et l'équipe funéraire et pour rassembler les informations au sein du même espace (Coopérative funéraire des Deux Rives, 2018). Cela permet aussi de consulter les membres de la famille éloignés géographiquement du salon funéraire. En plus de cet espace de soutien institutionnel, les sites web présentent généralement un lien vers un service de soutien pour le deuil en ligne (La Gentiane) qui sera discuté à la section suivante. Les avis de décès étaient présents, mais étaient très similaires aux avis de décès imprimés traditionnels, avec des informations de base sur les membres de la famille du défunt et des informations sur les funérailles (quand et où) étant fournies. Alors que les sites web de chacune des coopératives présentent généralement seulement les avis de décès des défunts reçus à leurs propres salons, le site de la fédération, quant à lui, rassemble les avis de décès des toutes les coopératives membres de la fédération. Sur le site web de la fédération, les contributions ressemblent à celles trouvées sur des sites spécialisés comme [legacy.com](https://www.legacy.com)³⁰. Il est intéressant de noter que les proches endeuillés peuvent partager publiquement leurs condoléances par une fonction de commentaire fournie au bas de l'avis de décès. Dans le cas présent, les avis de décès semblaient parfois être générés et utilisés pour informer le réseau social des personnes décédées via le partage de la notice sur les médias sociaux. Finalement, les sites web des coopératives présentent également un espace de magasinage en ligne, au sein duquel les visiteurs peuvent acheter des marchandises commémoratives spécifiquement pour un défunt reçu à la coopérative.

³⁰ À noter que ce type de sites héberge généralement les avis de décès de plusieurs maisons funéraires.

5.7. Rôle communautaire de l'institution

5.7.1. Éducation à la mort et soutien au deuil

Un des principes clairement soulignés par le mouvement coopératif funéraire (et par la fédération elle-même) est que l'une des missions communautaires de l'industrie funéraire est de promouvoir la littératie sur le deuil et l'éducation à la mort au sein de la population (Fédération des coopératives funéraires du Québec, s.d.-b). Alors que dans un modèle traditionnel, cette promotion de l'éducation à la mort se faisait de facto au niveau local, Internet permet de le faire plus largement (dans les limites inhérentes à l'accès à la technologie et aux barrières linguistiques). Une autre différence rendue possible par la présence en ligne de l'industrie funéraire (et qui est actualisée dans l'ensemble des ressources en ligne de la fédération) est le fait que dans l'ère pré-Internet l'éducation à la mort alimentée par l'industrie funéraire se faisait généralement dans le cadre d'une relation entreprise/client. En revanche, à l'ère numérique les occasions pour la population d'être exposée à du matériel d'éducation à la mort provenant de l'industrie funéraire sont considérablement plus nombreuses (comme le montre la facilité avec laquelle les sites web de la fédération peuvent être trouvés en ligne) (Beaunoyer et al., 2020b, chapitre 4).

L'information et les services d'éducation à la mort sur le site web de la fédération et sur les sites des différentes coopératives sont présentés tant sous forme écrite que sous forme multimédia (incluant des vidéos). Il est intéressant de noter qu'une coopérative a parrainé une websérie animée par deux humoristes locaux au sein de laquelle l'humour, les témoignages de personnalités locales et les interventions des employés de la coopérative furent utilisés afin de démystifier la mort et les rituels funéraires dans un discours conçu à des fins d'éducation à la mort (Coopérative funéraire du Grand Montréal, s.d.). Outre l'information fournie par les différentes rubriques des sites web de la fédération et celles de ses coopératives (membres réguliers ou associés), la fédération offre diverses ressources spécifiques en ligne ou hybride (dont certains aspects ou versions sont offerts en ligne et hors ligne) pour poursuivre l'éducation à la mort. Par exemple, la fédération publie un magazine intitulé « Profil », disponible gratuitement en ligne, qui est utilisé pour communiquer avec la population sur les sujets liés aux funérailles et au deuil. Chaque numéro inclut une entrevue avec une personnalité connue du Québec qui aborde ouvertement un deuil dont elle aurait

fait l'expérience. Cette approche d'éducation à la mort est intéressante, car elle pourrait mobiliser les relations de parasocialité entre les individus et les célébrités, afin d'augmenter la sensibilisation face à l'expérience de deuil (Beaunoyer et Guitton, 2021, Park et Hoffner, 2020). De plus, une copie imprimée de ce magazine peut dans certains cas être fournie dans les différentes coopératives.

De surcroît, la plupart des coopératives funéraires de la fédération organisent des rencontres informelles, des soirées-conférences, des groupes de réflexion et des ateliers (Fédération des coopératives funéraires du Québec, s.d.-b). Ces activités ont pour objectif de démystifier la mort à travers des thèmes variés liés à des questions personnelles (par exemple, vieillir, la mort et les enfants, le deuil) et légales (par exemple, les souhaits de fin de vie, le testament, la succession). Les sites web de la fédération font la publicité de ces activités, les proposant ainsi à un public potentiellement plus large que les personnes qui sont déjà des clients de la coopérative.

Une ressource d'éducation à la mort intéressante mise de l'avant par la fédération est le site autonome nommé « La Gentiane » (<https://www.lagentiane.org/>). « La Gentiane » est un site web ayant été d'abord conçu dans les années 1990 par un couple de Québec. La première version de ce site web était un forum développé afin de partager du soutien sur leur propre expérience de deuil. Le forum est devenu plutôt populaire et s'est rapidement imposé comme une source importante de soutien potentiel par les pairs en matière de deuil. Le site web a été acheté par la fédération en 2006, mais les auteurs fondateurs sont restés impliqués dans l'élaboration du contenu et dans la maintenance du site web (Tessier, 2007). Outre sa fonction historique (un forum de discussion comptant plus de 4 000 membres et plus de 200 000 commentaires), le site web contenait trois parties principales. La première partie du site contient 11 articles généraux couvrant des thèmes comme : aider une personne endeuillée, chercher de l'aide, la perte d'un enfant, le deuil chez l'enfant ou les étapes d'un deuil. La deuxième partie permet de partager du matériel créatif, comme des poèmes, des lettres ou des témoignages. Finalement, la troisième partie rassemble différents articles classés selon sept catégories (le deuil, les rituels funéraires, la mort, questions pratiques, témoignages, rencontres, non attribués). Il est intéressant de noter que bien que le forum de La Gentiane fût le seul forum sous la propriété d'une entreprise funéraire retrouvée à l'issue

de la cartographie des sites et des ressources sur le deuil et la mort (Beaunoyer et al., 2020b, chapitre 4), le forum lui-même a fermé au cours de la dernière semaine du mois d'août 2019 et est devenu ensuite inaccessible. Si le forum était hautement fréquenté il y a 10 ans, le nombre de messages a diminué de plus en plus au fil des ans, atteignant même zéro dans les derniers mois avant la fermeture du forum. Le changement de dynamique a été reconnu par les administrateurs du forum qui ont en conséquence décidé de changer le médium utilisé pour le soutien par les pairs. Un groupe Facebook a été créé pour le remplacer, ce qui pourrait suggérer que les plateformes de médias sociaux pourraient représenter un meilleur vecteur pour le soutien par les pairs en ce qui concerne un deuil, comme cela a été montré pour d'autres situations de santé (Lazard et al., 2021; Zhang et al., 2021).

Les initiatives d'éducation à la mort conduites par la fédération contribuent plus généralement à préparer les familles à faire face à la planification funéraire. Pris ensemble, l'implication de la fédération dans l'éducation à la mort prolonge sa fonction comme acteur de la communauté.

5.7.2. Témoin de l'évolution des rituels

Les industries funéraires offrent plusieurs services, allant de la disposition du corps à la planification funéraire. Toutefois, ces services ne sont pas nécessairement ceux qui sont mis de l'avant sur les sites web des coopératives. Bien que certains sites web des coopératives présentent formellement les différents services funéraires offerts, ils suggèrent généralement aux clients potentiels de les contacter directement afin de recevoir davantage d'information. Les sites web mettent plutôt l'accent vers d'autres services, particulièrement ceux combinant des fins de commémoration et de soutien au deuil. Dans ce contexte, les sites web semblent reconnaître un engagement envers d'autres valeurs sociétales, illustrant la manière dont la présence de la fédération peut aller au-delà de la seule prestation de services funéraires et s'étendre tout au long du processus de deuil.

Parmi les initiatives à valeur sociétale présentées sur les sites de la fédération, on peut citer un programme de commémoration écologique appelé le « Programme Héritage ». Ce

programme est introduit et expliqué sur le site web principal de la fédération et sur la plupart des sites des coopératives membres. Il implique la plantation d'arbres en mémoire de chacun des défunts reçus à la coopérative (Fédération des coopératives funéraires du Québec, s.d.-c). Bien que ce soit une manière de commémorer un proche, la mémoire du défunt est également honorée à travers une action qui contribue non seulement à protéger la vie (symbolisant une forme de vie après la mort) mais également comme étant partie d'une action globale et sociétale visant à protéger l'environnement et à réduire l'empreinte écologique des activités humaines liées à l'entreprise funéraire (par exemple, l'utilisation de véhicules pour le transport, l'incinération). En 2020, 95 560 arbres ont été plantés par la fédération pour commémorer les défunts et 64 896 arbres supplémentaires afin de couvrir 100% de l'empreinte écologique de leurs activités (Fédération des coopératives funéraires du Québec, s.d.-c). Dans ce cas, la commémoration est combinée avec des valeurs écologiques, tant sur le plan individuel (signification individuelle de l'arbre comme prolongement de la vie du défunt) et global (responsabilité sociale de réduire l'empreinte écologique). Cela témoigne non seulement d'une évolution des rituels de deuil existants, mais contribue également à l'émergence de nouvelles formes de rituels qui, tout en se déroulant dans des espaces physiques, sont alimentés par des espaces virtuels.

Les rituels conduits par les coopératives peuvent être davantage personnalisés avec et au sein de l'espace famille (plateforme en ligne présentée ci-dessus). En effet, cette plateforme n'est pas seulement utilisée pour aider les familles à planifier les funérailles, mais aussi pour leur fournir un espace au sein duquel ils peuvent participer activement à la création de contenu commémoratif unique relié au défunt (Alliance funéraire du Royaume, s.d.-a). Cet outil en ligne fait partie d'une approche plus large visant à ajouter de la valeur à la fois à l'industrie funéraire et aux familles en étendant les rituels de deuil vers un espace numérique professionnalisé. Cette approche à la clientèle est aussi mise en évidence par un programme de formation offert aux conseillers et aux directeurs funéraires centré sur l'importance des rituels significatifs (Fédération des coopératives funéraires du Québec, s.d.-d). Pour la fédération, donner du sens aux funérailles implique davantage que d'être à jour au niveau des services numériques ou non numériques offerts. Cela implique aussi de promouvoir l'implication des personnes endeuillées dans la planification et l'organisation des funérailles ainsi que dans le processus de commémoration. Cependant, considérant que tous ne sont pas

familiers et compétents avec l'utilisation d'Internet (Beunoyer et al., 2020a), l'utilisation de cet outil demeure optionnelle. Il est intéressant de noter que ceci est un exemple notable de la manière dont les inégalités numériques peuvent interférer au-delà de la mort, avec les familles ayant plus d'habiletés technologiques, potentiellement plus apte à créer des rituels davantage individualisés et même à inclure d'autres proches qui ne pourraient être physiquement présents. Dans le contexte de la commémoration, cela montre la manière dont les structures sociales peuvent encourager la création de nouveaux rituels. En ce sens, la technologie permet et médie l'émergence de nouvelles manières de commémorer les défunts, accueillant ultimement une réalité hybride, englobant les espaces en ligne et hors ligne, tout en étant toujours supervisées par l'industrie funéraire au sens large. L'implication active des membres de la famille dans l'élaboration d'un service funéraire conçu uniquement pour le défunt, amélioré par l'espace famille, pourrait en conséquence encourager le développement du pouvoir d'agir (« *empowerment* ») et l'action dans le processus de deuil.

5.7.3. Créer un sentiment de communauté

La présence en ligne des membres de la fédération suggère d'autres moyens par lesquels un sentiment de communauté pourrait s'éveiller, en plus du résultat des services funéraires de toutes entreprises qui pourraient en eux-mêmes créer un sentiment de communauté. Presque toutes les coopératives possèdent au moins un compte de médias sociaux, notamment sur la plateforme Facebook. En effet, la fédération et toutes les coopératives membres sauf une (Coopérative funéraire de Saint-Jean-de-Matha) ont un compte Facebook. Toutefois, la présence sur les médias sociaux des différentes coopératives n'est pas uniforme, et ce de nombreuses manières. Premièrement, le nombre de publications partagées par la fédération et chacune de ses coopératives membres varie entre celles-ci. Par exemple, si le nombre moyen de publications partagées dans les 30 derniers jours (du 23 novembre au 23 décembre 2021) était de 13,67 publications (écart-type de 19,05), le nombre minimal de publications partagées par une coopérative sur sa page Facebook était de 0 (4 coopératives) et le nombre maximal était de 92 (Coopérative funéraire du Bas-Saint-Laurent). En comparaison, la fédération elle-même a partagé 12 publications. Le matériel partagé par la fédération était souvent republié ou repartagé sur les pages Facebook des

différentes coopératives. De plus, les coopératives ayant partagé le plus de contenu sur leur page Facebook étaient également celles qui publiaient souvent les avis de décès des défunts reçus à leurs établissements. Deuxièmement, le nombre d'abonnés aux différents comptes varie entre la fédération et ses coopératives. Alors que le nombre moyen d'abonnés était de 635,5 (écart-type de 577,77), le nombre minimal d'abonnés à un compte Facebook était de 16 (Résidence funéraire de l'Abitibi-Témiscamingue) et le nombre maximal était de 2215 (Coopérative funéraire du Grand Montréal). Troisièmement, la fédération et quelques coopératives possèdent des comptes sur d'autres plateformes de médias sociaux, comme les plateformes Twitter (la fédération et 4 coopératives), Instagram (Coopérative funéraire des Deux Rives), LinkedIn (la fédération et la Coopérative funéraire du Grand Montréal), et YouTube (Résidence funéraire Lac-Saint-Jean). La fédération est également présente sur Pinterest et Vimeo. Cependant, ces comptes sont généralement peu alimentés ou ne sont pas régulièrement mis à jour, en comparaison avec les comptes Facebook abordés ci-dessus. Par conséquent, le sens de la communauté des coopératives ne semble pas reposer principalement sur leur présence au sein des médias sociaux, mais pourrait être davantage lié à d'autres formes d'actions.

L'engagement de l'industrie funéraire dans les activités de la communauté et le parrainage de programmes contribue à développer la participation des établissements dans les activités de bienfaisance locales, ce qui pourrait favoriser le bouche-à-oreille et augmenter la confiance envers le salon funéraire (Beard et Burger, 2020). À travers leurs sites web, chaque coopérative dispose d'un espace pour exprimer son individualité par rapport à son rôle dans la communauté, ou à tout le moins le rôle qu'elle perçoit ou qu'elle souhaite afficher. Alors que les coopératives offrent pratiquement toutes les mêmes services communs, certaines offrent également des services locaux arrimés à leur communauté qui ne sont pas nécessairement offerts ailleurs. En effet, la navigation des sites web des différentes coopératives révèle des informations sur la manière dont chacune positionne son implication sociale au sein de la communauté. Cette implication peut prendre la forme de rabais sur les frais funéraires pour les membres, de dons ou de parrainages. Par exemple, le site web d'une coopérative présente une implication sociale et économique dans la communauté qui se traduit en dons philanthropiques à des organisations variées de son territoire, qui se détaille en milliers de dollars chaque année (Alliance funéraire du Royaume, s.d.-b). La section

« Nouvelles » (qui présente les nouvelles de toutes les coopératives) du site de la fédération présente également des engagements ou la réalisation de dons communautaires (Coopérative funéraire des Deux Rives, 2020c ; Coopérative funéraire de Saint-Jean-de-Matha, 2021). Une autre forme d'implication sociale qui était promue sur certains sites web de coopératives est la possibilité pour des individus ou des organisations de louer des locaux des établissements du salon funéraire à bas prix (Coopérative funéraire des Deux Rives, s.d.).

Par leur implication dans des interventions d'éducation à la mort et dans des programmes variés, tels que celui de commémoration écologique, ou leurs activités philanthropiques, les coopératives de la fédération font la promotion et la publicité de leur implication sociale dans leurs communautés à travers leur présence en ligne. Ce faisant, les coopératives membres de la fédération contribuent à redonner un sens communautaire (et de vie) à quelque chose traditionnellement perçu comme étant morbide, et ce, en dépassant la seule conduite de rituels funéraires. En effet, les coopératives se présentent comme une partie importante de la communauté et interviennent non seulement dans les contextes de fin de vie, mais également dans ceux de la vie.

5.8. Le traitement des rituels dans un contexte de crise sanitaire

La pandémie de COVID-19, émergeant en mars 2020, a perturbé toutes les parties des systèmes sociaux dans le monde. Afin de contenir la propagation du virus, le gouvernement québécois (comme la plupart des gouvernements dans le monde) a imposé plusieurs mesures de distanciation sociale qui ont eu des impacts sur l'industrie funéraire. Ces mesures variaient en fonction des vagues de contamination cycliques qui se produisaient au Québec, comme dans d'autres régions du monde. Alors que ces restrictions ont augmenté la dépendance aux technologies numériques, la capacité (et par conséquent la réelle possibilité) de participer et de soutenir des bénéfices des rituels funéraires numériques est étroitement reliée aux inégalités numériques (Beunoyer et al., 2020a). Peu après l'annonce du gouvernement du Québec de l'instauration d'un premier confinement (le 13 mars), la fédération a choisi d'annuler et de reporter toutes les cérémonies et les activités funéraires (Fédération des coopératives funéraires du Québec, 2020), alors que d'autres entreprises

indépendantes ont plutôt limité les rassemblements à deux personnes en même temps ou déplacé en ligne les événements funéraires et les prises de contact (Nadeau, 2020). Les activités ont été graduellement réinstaurées au cours des vagues subséquentes avec l'application de mesures strictes telles que la désinfection des mains, le port du masque, l'interdiction de contact physique comme les câlins et les poignées de mains et la réduction de la capacité maximale de personnes pouvant assister à la cérémonie.

Face à la pandémie, une communication claire et cohérente entre les coopératives et leurs clients était et demeure essentielle. La fédération a utilisé différentes approches de communication afin d'informer les visiteurs et la clientèle des mises à jour de services via leurs sites web. Lorsque l'on accède à l'un des sites web des coopératives, une fenêtre pop-up apparaît pour indiquer les mesures d'hygiène de base que les visiteurs des points de services doivent respecter (**Figure 27**). Les mesures présentées dans cette fenêtre pop-up ont varié dans le temps, selon les recommandations gouvernementales. La section « Nouvelles » de la fédération propose plusieurs articles informant de la réinstauration des différents services funéraires dans la première moitié de l'année 2020. Ces articles proviennent à la fois de la fédération elle-même ou des coopératives. Par exemple, la Coopérative funéraire du Grand Montréal a publié une nouvelle le 29 mai 2020 informant que les visites au columbarium étaient de nouveau possibles sur rendez-vous pour une ou deux personnes à la fois (Coopérative funéraire du Grand Montréal, 2020).



Figure 3 : Fenêtre pop-up présentant les mesures sanitaires en lien avec la COVID-19

Cette figure présente un exemple de fenêtre pop-up qui apparaît lorsque l'on visite le site de la Coopérative funéraire du Grand Montréal. Les cinq principales mesures à respecter sont écrites et représentées par des pictogrammes. Le premier pictogramme à gauche, une main sous une goutte, indique aux visiteurs la nécessité de se désinfecter les mains. Le deuxième, deux personnes distancées de deux mètres, indique qu'une distance de deux mètres est requise entre tous, en tout temps. Le troisième, un masque, indique que le port du masque est obligatoire dans les établissements. Le quatrième, une interdiction superposée à une poignée de main, indique que les poignées de main et les câlins sont interdits. Et le dernier, sur la droite, souligne qu'un maximum de 50 personnes peut se rassembler au sein de l'établissement. Notez que cette capture d'écran a été effectuée le 14 décembre 2021 (quelques jours avant que la cinquième vague, caractérisée par la propagation du variant Omicron, n'entraîne de nouvelles restrictions sanitaires au Québec).

Modifier les conditions d'accueil des invités aux funérailles *in situ* ne fut cependant pas suffisant pour répondre à la crise. En effet, considérant la rapidité des contaminations, plusieurs cérémonies funéraires ont dû être réalisées à distance. Par conséquent, la fédération a aussi mis à jour son offre de services numériques pour répondre aux besoins des familles endeuillées tout en respectant les restrictions sanitaires prescrites par le gouvernement dans

la conduite de services funéraires. La consultation de la section « Nouvelles » du site web de la fédération a permis de trouver plus d'information à l'égard des adaptations réalisées aux rituels numériques en contexte de pandémie. Les avis de décès ont été mis à jour afin de soutenir davantage les interactions. Notamment, ces pages proposent plusieurs nouveaux services numériques en complémentarité à la rédaction de messages de sympathie. Ceux-ci incluent à la fois des services gratuits, comme la possibilité d'ajouter un hommage photo (Coopérative funéraire des Deux Rives, 2020a ; Coopérative funéraire de l'Estrie, 2020) ou d'allumer une chandelle virtuelle, et des services offerts à bas prix, comme la plantation d'un arbre à la mémoire du défunt (Coopérative funéraire des Deux Rives, 2021). La diffusion en ligne de cérémonies funéraires est devenue plus accessible dans plusieurs coopératives (Coopérative funéraire des Eaux Vives, 2020 ; Résidence funéraire Maska, 2021). Les mises à jour dans les services numériques ne concernaient pas uniquement les services funéraires et commémoratifs typiques, mais aussi pour les services de soutien au deuil et les initiatives d'éducation à la mort. En effet, certaines coopératives offraient des rencontres de groupe virtuelles pour les personnes endeuillées (Coopérative funéraire de l'Outaouais, 2020). La mission d'éducation à la mort a également continué d'être poursuivie par l'adaptation à la nouvelle réalité numérique en remplaçant les conférences publiques traditionnelles annuelles par des conférences virtuelles (Coopérative funéraire des Deux Rives, 2020b).

Conformément à la présence en ligne soutenante qu'affiche la fédération, la conception générale de la mise en page (utilisée pour la plupart des sites web des coopératives) a été mise à jour en réponse à la pandémie. Par conséquent, la sous-section « le deuil en période de confinement » a été ajoutée à la section « vivre un deuil ». Le contenu présenté dans cette section était ensuite divisé en trois sous-sections : « le deuil et les rituels », « s'entraider », et l'espace famille. Dans la section « le deuil et les rituels », le visiteur peut d'abord accéder à un guide téléchargeable en ligne pour le soutien au deuil en contexte d'isolement social. Ce guide contient des conseils sur le type de rituels qui peuvent être conduits à la maison (par exemple, dédier un petit espace au défunt avec des photos et quelques objets) et les alternatives possibles pour recevoir du soutien en l'absence de rituels funéraires traditionnels (par exemple, partager des souvenirs et exprimer ses émotions à ses amis et sa famille au téléphone ou par les médias sociaux). La dernière page du guide présente quelques ressources en ligne offertes par la fédération telles que La Gentiane et des suggestions de lectures

instructives qui peuvent être trouvées sur les sites web des coopératives. De plus, deux courtes vidéos sont présentées au sein desquels des citations réconfortantes défilent accompagnées de musique de circonstance et un vidéo présente les conseils d'un directeur funéraire sur la manière d'écrire d'un hommage. Certaines citations, utilisées dans les pages Facebook des coopératives, sont également présentées dans cette section. La page présente également une entrevue audio avec l'une des fondatrices et administratrice actuelle de La Gentiane datant du 30 mars 2020 qui discute du deuil et des rituels funéraires dans un contexte pandémique. La section « s'entraider » inclut des liens hypertextes vers les ressources de soutien de la fédération dont La Gentiane (le site web et la communauté Facebook) et pour du soutien téléphonique. Si La Gentiane offre du soutien en ligne, le soutien téléphonique n'est pas directement offert en ligne et les personnes endeuillées qui le souhaitent doivent contacter leur coopérative locale afin d'en bénéficier gratuitement. Finalement, le lien pour la section de l'espace famille mène à une description du service qui est contextualisée à la situation pandémique.

Alors que les communications initiales de la fédération à propos de la COVID-19 suggéraient que les funérailles n'étaient que reportées jusqu'à la fin de la crise, le temps a permis à la fédération de se rendre à l'évidence que la crise ne passerait pas assez rapidement pour que les personnes endeuillées attendent avant d'accomplir une cérémonie funéraire. Par conséquent, plusieurs adaptations ont été réalisées aux services, comme discuté ci-dessus. Cependant, considérant qu'après deux ans la situation est toujours instable avec les vagues de contamination se succédant les unes aux autres, il est probable qu'au moins certaines des restrictions imposées aux services funéraires subsisteront dans un avenir proche. Dans cette optique, l'évolution du contenu des sites web de la fédération et de ses coopératives témoigne de l'adaptation forcée que le secteur funéraire a dû subir.

5.9. Conclusion

L'analyse de la présence en ligne de la fédération des coopératives funéraires du Québec est très instructive. Bien que ce cas puisse sembler singulier, quelques éléments suggèrent toutefois que cet exemple ne serait pas si particulier et pourrait présenter un

potentiel pour informer d'autres phénomènes liés à la présence en ligne de l'industrie funéraire. La géographie et la démographie de Québec sont caractérisées par un vaste territoire abritant une population plutôt petite, ce qui suggère que les services en ligne pourraient être de plus en plus importants dans le futur proche. La pandémie a donné un avant-goût clair de ce qui pourrait advenir si les frontières physiques ne pouvaient plus être franchies. De plus, l'influence de la fédération sur l'industrie funéraire pourrait ne pas être strictement limitée aux grandes frontières géographiques du Québec. En effet, les coopératives associées étendent également le mouvement au reste du Canada, à d'autres pays ainsi qu'à d'autres continents.

Les résultats montrent la manière dont l'industrie funéraire évolue avec l'intégration des technologies numériques dans les multiples sphères de la société, aux côtés des besoins des communautés locales distinctes servies par différentes maisons funéraires. La présence en ligne de la fédération et de ses coopératives contribue à promouvoir des principes d'éducation, de formation, de commémoration et de soutien au deuil en plus d'un engagement envers la communauté. Ce faisant, les sites web de la fédération et de ses coopératives témoignent de la promotion d'un dialogue encourageant la littératie sociétale sur le deuil et la mort. Une fois que la crise sera terminée, les services en ligne émergeant en réponse à celle-ci vont probablement demeurer en place, comme outil soutenant le déplacement des rituels funéraires des espaces physiques aux espaces hybrides. La crise aura des impacts à long terme sur l'industrie funéraire comme elle accélérera ce mouvement vers les espaces de deuil hybrides. Comme l'avenir proche accueillera probablement davantage d'innovations technologiques, tel que la réalité augmentée, l'accès aux services funéraires sera inégal au sein des populations. Cela risque d'affecter davantage les populations vulnérables (celles se trouvant dans la portion inférieure du continuum des inégalités numériques), qui seront laissées davantage à l'écart.

Chapitre 6 : Discussion générale

Tout au long de cette thèse, il a été question de la manière dont les médias numériques interactifs interagissent avec les phénomènes liés à la mort et de l'influence de ces interactions sur le vécu de la mort et du deuil au XXI^e siècle. Nous avons d'entrée de jeu introduit une nouvelle conceptualisation de ces phénomènes sous l'appellation cyberthanatologie. Avec comme objectif général de documenter et de comprendre les phénomènes d'appropriation des espaces numériques comme espaces d'interaction, de commémoration et de soutien pour les questions relatives à la mort et au deuil, les travaux de recherche conduits ont permis d'approfondir notre compréhension de la manière dont les sociétés contemporaines s'approprient les thèmes liés à la mort et au deuil au sein et au travers du cyberspace.

Une synthèse globale des résultats obtenus au cours des différents volets de recherche compris dans cette thèse oriente le propos de ce chapitre qui prendra la forme d'une discussion générale en trois temps. La première partie de ce chapitre présente une analyse contextuelle des principaux résultats intégrant une analyse des considérations méthodologiques des devis de recherche adoptés et un retour sur les nouvelles connaissances développées à l'issue des travaux de recherche conduits dans le cadre de cette thèse. La deuxième partie présente une réflexion approfondie sur les implications multiples du concept de cyberthanatologie, touchant l'apport qu'il représente sur les plans théoriques et pratiques. Cette partie inclut également des éléments de discussion et de réflexion concernant certains des enjeux éthiques liés à la cyberthanatologie. La troisième et dernière partie de ce chapitre discute des impacts des médias émergents sur les perceptions sociétales de la mort et du deuil

en ce qui a trait au renouveau des rituels et aux transformations des représentations sociétales de la mort et du deuil.

6.1. Analyse contextuelle des principaux résultats de cette thèse

Nous commençons cette discussion générale en abordant les considérations autour des approches de recherche présentées dans le cadre de cette thèse. Nous discutons également des avantages et des limites que présentent ces approches méthodologiques. De plus, nous montrons comment les résultats permettent d'appuyer empiriquement le concept de cyberthanatologie.

6.1.1. Considérations méthodologiques de l'approche de recherche

Les devis de recherche de nature observationnelle formulés dans le cadre de cette thèse présentent plusieurs avantages. Néanmoins, et ce comme pour n'importe quelle approche de recherche, ce type de devis présente également certaines limitations, notamment sur les plans de la validité interne et externe des résultats de recherche. Bien que l'analyse de matériel en ligne semble à première vue plutôt difficile sur le plan technique (Beaunoyer et Guitton, 2018), plusieurs informations peuvent être extraites de ce type de contenus (Arsenault et al., 2016 ; Berdychevsky et Nimrod, 2015 ; Guitton, 2012b ; Cristofari et Guitton, 2014 ; Spates et al., 2020). De façon générale, les études observationnelles en ligne font face à deux défis principaux, soit l'impact de la manière dont l'observation est conduite sur les participants et les biais liés à l'observateur (Krantz, 2019). Pour l'ensemble des études présentées dans cette thèse, notre méthode de collecte de données repose sur l'observation du terrain naturel numérique et n'implique pas d'interactions avec des participants. Les observations sont réalisées discrètement de façon à ce que les participants ne remarquent pas qu'ils sont étudiés (Price et al., 2017), autrement dit, les observations sont conduites *a posteriori* de l'adoption de comportements. Les résultats ne sont donc pas biaisés par une modification du comportement par le participant se sachant dans une situation d'expérimentation (effet connu sous le nom « d'effet d'Hawthorne ») ou par des biais liés à la désirabilité sociale (biais liés

à la tendance des participants à vouloir se montrer sous leur meilleur jour). Bien que la méthode employée ne semble pas avoir eu d'impacts sur les attentes des participants, cela ne signifie pas qu'il n'y a pas eu d'impact sur le terrain en lui-même. En effet, il est important de souligner que l'observation peut également avoir une influence sur le terrain qui est observé. Le comportement d'observation des chercheurs dans les études présentées ici peut avoir exercé une influence sur les différents terrains numériques observés. À titre d'exemple, la seule conduite des études présentées aux chapitres 4 et 5 a nécessairement augmenté le débit de visiteurs sur les sites web analysés, ce qui peut avoir un impact (aussi marginal soit-il) sur les statistiques de consultation de ces sites et, par conséquent, sur les résultats affichés par les algorithmes utilisés par les moteurs de recherche.

Si notre méthodologie a permis de relever le premier défi, c'est face au deuxième défi, à savoir celui des biais liés à l'observateur, que nous avons exercé la plus grande réflexion. La codification des données dans les études présentées aux chapitres 3 et 4 pourrait avoir été influencée par les observateurs ayant conduit la collecte et l'analyse des données. Ce défi a été relevé en établissant des méthodes et des procédures rigoureuses et claires de codification des observations (Fortin, 2010 ; Krantz, 2019). En effet, dans le cas du chapitre 3, bien que la codification ait été réalisée par un juge unique, les données recueillies ne demandaient pas, par leur nature même, d'interprétation de la part de l'observateur. En effet, les données recueillies concernaient des variables objectives et non subjectives (date de publication, personnage concerné et ses caractéristiques, etc.). Dans le cas du chapitre 4, la codification a été réalisée par trois juges. Comme les variables mesurées dans le cadre de cette étude impliquaient une forme d'interprétation des contenus présentés, des mesures supplémentaires ont été prises pour atténuer les risques, notamment l'atteinte de consensus (mesure de contrôle d'ordre qualitatif de la validité de la méthodologie) et une mesure de la fidélité intra juge (mesure de contrôle d'ordre quantitatif de la validité de la méthodologie). De plus, afin de permettre de rendre compte des observations d'événements d'intérêts sortant du cadre établi *a priori* (Krantz, 2019), des catégories autres ont été ajoutées et les observations pertinentes ont été incluses dans la présentation des résultats. Le chapitre 5 repose quant à lui sur des méthodes classiques d'anthropologie, adaptées aux espaces virtuels ; cet ensemble de méthodologies étant conventionnellement connues sous le terme « d'anthropologie virtuelle » (Guitton, 2011 ; 2014 ; 2015c ; Hine, 2000 ; Taylor, 2002). Les données de nature

qualitative ont également été collectées par méthode d'observation. Cependant, au vu des risques de biais liés à l'observateur, l'approche proposée a été d'inclure différents observateurs se contrebalançant les uns les autres en matière de biais culturel potentiel (spécifiquement, trois locuteurs de langue maternelle française, mais avec différents niveaux d'appartenance à l'espace culturel spécifiquement étudié, à savoir l'espace culturel québécois). L'emploi de trois types de devis méthodologiques variés (étude descriptive simple, devis mixte simultané imbriqué et étude de cas) a permis d'explorer la question de recherche selon différentes perspectives et ainsi de limiter les biais inhérents à l'utilisation d'un seul type de devis de recherche.

Les observations ayant été réalisées sur le terrain numérique, la validité externe présente peu de biais. Néanmoins, il convient de souligner ici quelques points à cet égard. En effet, les différentes études entreprises dans le cadre de cette thèse reposent d'une part sur la sélection d'exemples (chapitres 3 et 5) et d'autre part sur un portrait instantané d'une situation dynamique (chapitre 4). La sélection d'un échantillon au sein d'une communauté de fans ou de coopératives funéraires atténue considérablement le problème de représentativité des échantillons comme ceux-ci ne se présentent pas comme étant représentatifs de la population générale (Beauoyer et Guitton, 2018). Cependant, si les résultats issus des études présentées aux chapitres 3 et 5 suggèrent un biais minimal en termes de validité d'échantillonnage, le biais est également minimal en ce qui concerne la validité écologique. En effet, la validité écologique fait souvent référence à la question de la généralisation des résultats hors du contexte expérimental (Schmuckler, 2001 ; Kihlstrom, 2021). En l'occurrence, dans le cadre de nos études, nous avons sélectionné et analysé des exemples précis dans le milieu où ils se manifestent. Ce choix d'approche décroît fortement la possibilité que survienne un biais lié à l'applicabilité des résultats hors du contexte expérimental (Schmuckler, 2001). Il n'en demeure pas moins que ces cas spécifiques peuvent donner un avant-goût des réponses potentielles à des questionnements plus larges. Dans ce contexte, ces exemples restent somme toute des exemples et ne sont ainsi pas nécessairement généralisables tels quels, et ce, malgré leur pertinence. En effet, les schémas de réactions des fans à la mort de personnages fictifs pourraient être bien différents au sein d'une communauté virtuelle portant sur une autre série ou hébergée sur une plateforme différente qui serait régie par des normes différentes. Le biais principal en termes de généralisation des résultats de

l'approche de recherche adoptée dans cette thèse touche davantage à la validité temporelle, c'est-à-dire, à la capacité à généraliser les résultats à d'autres moments. À titre d'exemple, le portrait instantané des résultats de recherche sur Google au sujet du deuil et de la mort évolue constamment. Notre étude est un portrait instantané réalisé juste avant le début de la pandémie de COVID-19. En raison des impacts majeurs de cette pandémie sur les cybercomportements et sur les modalités de communication entourant la mort, il est fort probable qu'un portrait instantané réalisé pendant ou après la pandémie révélerait des différences dans les poids relatifs des différentes catégories de sites observés. Toutefois, cette évolution logique et naturelle du paysage numérique de ressources liées à la mort, ainsi que des comportements de furetage des utilisateurs sur les moteurs de recherche n'enlève-rien à la pertinence d'avoir établi une topographie exhaustive à un moment donné. Ce moment pourra servir de référence (« t0 ») pour des études ultérieures, études pour lesquelles la situation actuelle ne fait que renforcer la nécessité.

Les phénomènes d'appropriation par la société des espaces numériques pour aborder les thèmes liés à la mort et au deuil sont peu documentés. La démarche scientifique adoptée pour répondre à notre question de recherche était donc de nature exploratoire. Ce faisant, la description de ces phénomènes reposait sur un cadre conceptuel plutôt que sur un cadre théorique. Ainsi, dans le cadre de cette thèse, nous avons introduit, défini et analysé le concept de cyberthanatologie. Les résultats de nos études fournissent un appui empirique à ce concept. En effet, l'analyse des résultats met en évidence l'articulation entre les phénomènes liés à la mort et les médias numériques interactifs. Certains phénomènes représentent des ponts entre les mondes physiques et virtuels (par exemple, les gouvernements qui utilisent des formulaires électroniques de déclaration de décès, actions entraînant des répercussions dans le monde physique organisationnel, voir le chapitre 4), alors que d'autres phénomènes ne surviennent que dans le cyberspace (par exemple, des fans réagissant à la mort de personnages fictifs d'une série télévisée sur un forum y étant dédié, voir le chapitre 3). De plus, les résultats supportent la présence d'interconnexions entre les trois thèmes identifiés, soit l'identité numérique et la cybermort, les rituels et les communautés, et l'éducation à la mort et les pratiques des professionnels de la santé. À titre d'exemple, la gestion de l'héritage numérique et les rituels commémoratifs en ligne font partie des connaissances et compétences abordées dans le cyberspace à des fins d'éducation

à la mort (chapitre 4). Enfin, nos résultats montrent que les phénomènes liés à la mort sont abordés au sein des espaces numériques en fonction des différents contextes plus larges au sein desquels ils évoluent. En effet, la présentation des contenus liés à la mort et au(x) deuil(s) varie selon les contextes dans lesquels ils sont présentés. Nos résultats illustrent deux façons dont l'influence des contextes se fait sentir sur les contenus présentés par les organisations au sein du cyberspace. D'une part, les contenus des ressources virtuelles peuvent être adaptés aux contextes locaux et géographiques dans lesquels les organisations s'inscrivent (par exemple, les sites web des coopératives funéraires membres de la Fédération présentent plusieurs points en commun, mais varient également selon les contextes locaux, voir le chapitre 5). D'autre part, les contenus des ressources virtuelles varient selon le type d'organisation qui les présente (par exemple, les sites gouvernementaux présentent davantage d'information de nature légale ou organisationnelle que de l'information sociale, culturelle ou spirituelle, voir le chapitre 4). Nous reviendrons plus en détail sur les manières dont nos résultats appuient ces constats dans la section suivante.

Nos approches méthodologiques, variées, structurées, complémentaires les unes des autres, ont permis de générer des résultats intéressants en réponse à la question de recherche. En effet, les résultats obtenus contribuent significativement à documenter et à comprendre les phénomènes d'appropriation par les sociétés des espaces numériques comme espaces d'interactions, de commémoration et de soutien pour les questions liées à la mort et au deuil. De plus, nos résultats ont permis d'approfondir la compréhension des différents concepts figurant au cadre conceptuel présenté au chapitre 2. La section suivante s'attardera à décrire plus spécifiquement l'apport distinctif de nos résultats par rapport aux connaissances issues de la littérature existante.

6.1.2. Synthèse transversale des résultats

La synthèse des résultats de chacune de nos études a déjà été réalisée à la fin des chapitres précédents. Cependant, bien que ces travaux aient donné lieu à des publications scientifiques séparées, ils ne doivent en aucun cas être considérés comme des études indépendantes. En effet, chacun des articles déjà présentés dans le cadre de ce travail de

Doctorat offre une perspective différente sur une même question de recherche, soit celle présentée au chapitre 2 (*Comment les thèmes de la mort et du deuil sont-ils abordés par les utilisateurs dans les espaces numériques ?*). Comme mentionné au chapitre 2, c'est avec la triangulation des résultats de chacun de ces volets qui permettront de formuler une réponse à la question de recherche (Morse, 2003). Cela permettra de contribuer à augmenter les connaissances au sujet de la compréhension de la perception de la mort et du deuil dans une ère pour laquelle le rôle de la technologie devient prédominant dans les interactions entre individus, et plus encore, entre les vivants et les morts.

Nous poursuivrons cette discussion générale en analysant de manière synthétique les résultats obtenus au cours de cette thèse, non pas selon la répartition par objectifs présentés au sein des chapitres centraux de ce document, mais selon une grille de lecture nouvelle permettant de tirer un sens global et cohérent de l'ensemble des travaux poursuivis et de répondre à la question de recherche formulée au chapitre 2. Nous contextualiserons également les principaux résultats synthétisés transversalement par rapport à la littérature existante de façon à mettre en évidence l'apport distinctif des nouvelles connaissances produites dans le cadre de cette thèse. Bien que cette analyse transversale soit approfondie spécifiquement dans cette section, le lecteur attentif pourra en retrouver trace dans les sections subséquentes de cette discussion (notamment au cours de la lecture de la troisième, qui interrogera l'impact des médias numériques interactifs sur les représentations socioculturelles).

Les manières dont les thèmes de la mort et du deuil sont abordés par les utilisateurs au sein des espaces numériques peuvent être synthétisées en formulant trois niveaux transversaux, permettant de ce fait une triangulation des résultats individuels de nos études. Ces trois niveaux d'analyse, auxquels nous allons soumettre nos résultats, sont les suivants : le niveau unitaire (celui des producteurs de contenu), le niveau collectif (celui issu de l'accumulation dynamique de différentes observations), et le niveau sociétal (celui concernant la représentation socioculturelle de la mort et du deuil). Ceux-ci sont présentés et discutés aux paragraphes suivants.

Le premier niveau d'analyse transversale appelé unitaire,³¹ tiré de l'interprétation des résultats, touche aux différentes observations réalisées en lien avec les producteurs de contenus sur la mort au sein des espaces numériques. Nos résultats permettent d'approfondir les connaissances au sujet des différents types d'utilisateurs qui mobilisent des thèmes liés à la mort au sein du cyberspace identifiés dans le cadre conceptuel présenté au chapitre 2. En effet, nos résultats mettent en évidence que des utilisateurs individuels, des organisations et des médias de masse contribuent à la création de contenu sur le deuil et la mort en ligne, contenu qui forme à la fois le socle et le prélude aux actes de discussion et de communication en ligne sur ces sujets. Nous observons que des contenus sont produits par des personnes au sein de forums, de blogues, de sites web, de pages web ou de publications sur les médias sociaux. Ces contenus peuvent prendre la forme d'un site web indépendant créé entièrement par ce type d'utilisateur (chapitres 3 et 4) ou de contributions individuelles publiées par différentes personnes sur des sites créés par d'autres personnes ou organisations (chapitres 3, 4 et 5). Ces constatations sont cohérentes avec celles d'études précédentes présentant différentes formes de contributions individuelles à la conversation sur le deuil et la mort dans les espaces numérisés (Roberts, 2004 ; Robinson et Pond, 2019). Cependant, nos résultats suggèrent que les contributions individuelles à des plateformes ou des sites web organisés seraient des formes de participation plus fréquentes que les réalisations autonomes comme celles sous la forme d'un site personnel indépendant. En effet, peu de sites indépendants ont été identifiés (chapitre 4), mais des traces de contributions individuelles sont observées sur différentes pages web (chapitres 3, 4 et 5). Bien que nous n'ayons pas spécifiquement analysé en détail le contenu de ces contributions individuelles, nos résultats semblent néanmoins mettre en évidence que ces contributions contiennent des expressions personnelles (dont la nature n'a pas spécifiquement été analysée ici) à l'égard de différents thèmes liés au deuil et à la mort.

Aux côtés de ces contributions provenant d'individus, identifiables ou non, nous avons également observé des contenus produits par des organisations de santé, de travail, éducatives, religieuses ou gouvernementales. D'autres auteurs ont réalisé des observations

³¹ Le terme « unitaire » et non « individuel » a été retenu pour qualifier ce premier niveau afin de mieux rendre compte du fait que les producteurs de contenus ne sont pas uniquement des individus, mais peuvent également inclure d'autres entités, dont des entités sociales composées de plusieurs individus, comme c'est le cas des organisations.

similaires à propos des sites web d'organisations de santé et gouvernementales ainsi que par rapport aux sites liés à l'industrie funéraire (Krysinska et Andriessen, 2011 ; Sofka, 1997 ; Stroebe et al., 2008). Nos résultats approfondissent toutefois ces constats en mettant en évidence d'autres organisations qui contribuent à la conversation sur la mort, dont des entreprises (dont des organisations offrant des produits d'argent, de banque et d'assurance, des produits de consommation, des services et produits de développement professionnel et de carrière et des services liés aux animaux), des organisations à but non lucratif liés à des enjeux sociaux, éducatifs et religieux. Ces producteurs de contenus créent des sites web généralement dans le but de diffuser de l'information, faire voir et connaître l'entreprise et les services qui y sont offerts, ou d'offrir différentes formes de soutien aux personnes endeuillées (chapitres 4 et 5). Si l'identité numérique a souvent été comprise et étudiée en rapport avec les individus, nos résultats suggèrent que ce concept pourrait également être appliqué aux organisations. En effet, au même titre que les utilisateurs individuels, les organisations accumulent des données ou des empreintes numériques, lesquels sont conservés au fil du temps et se construisent à travers les actions entreprises en ligne. Le contenu exact partagé par ce type d'utilisateurs varie selon le type d'organisation qui la produit. Ainsi, les sites web d'organisations gouvernementales ou de certaines entreprises non liées à l'industrie funéraire présenteront davantage de contenus relatifs aux procédures et politiques légales ou organisationnelles à accomplir advenant le décès d'un proche alors que les sites web d'organisations de santé présenteront des contenus de nature à soutenir émotionnellement les personnes endeuillées (chapitre 4). Certaines entreprises liées à l'industrie funéraire peuvent présenter des contenus combinant à la fois des formes de soutien pratique et de soutien émotionnel (chapitre 5). Certains sites incluent des options de contributions individuelles pour les utilisateurs, comme un forum (chapitre 4) ou des espaces pour laisser un commentaire (les messages de sympathies sur les sites de coopératives funéraires, chapitre 5). Les formes de soutiens sociaux identifiés par Kellehear semblent donc être présents au sein des espaces numériques. Ce type d'utilisateurs que nous nommons « organisations » constitue en quelque sorte un reflet virtuel des structures et des organisations sociales qui forment les contextes technosociaux dans lesquels les personnes vivent.

Enfin, nous avons observé que des contenus sur les thèmes de la mort et du deuil sont également produits par des médias de masse (sites web de journaux). Si ces types de contenus sont généralement signés par une personne, ils varient des contributions individuelles abordées précédemment. En effet, ce type de contribution est généralement encadré par une équipe de publication et vise à diffuser des informations, notamment pour annoncer le décès de célébrités ou pour partager des témoignages de célébrités endeuillées (chapitres 4 et 5). Ces contenus peuvent être distribués uniquement en ligne ou de manière multimédia (comme c'est le cas pour la revue *Profil* produite par la Fédération des coopératives funéraires du Québec, chapitre 5). Si plusieurs études ont documenté la couverture médiatique de certains décès de célébrités, de suicides ou des cas de mortalité survenue dans des circonstances exceptionnelles (Gregory et al., 2020 ; Walter et al., 1995), peu d'études se sont spécifiquement attardées aux représentations de phénomènes liés à la mort et au deuil par la presse en ligne jusqu'à l'émergence de la pandémie de COVID-19 (Selman et al., 2021). Pourtant, nos résultats montrent que ce type de représentations occupent une grande proportion des contenus auxquels les personnes peuvent être exposées, notamment en français et en espagnol (chapitre 4). Toutefois, les contenus produits par ce type d'utilisateur impliquent généralement peu de formes de soutien dans les limites identifiées par la typologie du soutien en ligne proposée (chapitre 4). Néanmoins, les témoignages de célébrités ou de personnes « ordinaires » endeuillées pourraient offrir une forme d'éducation à la mort informelle, contribuant ultimement à normaliser les expressions du deuil dans l'espace public vers un discours se rapprochant davantage de la réalité (chapitre 5, Park et Hoffner, 2020 ; Penfold-Mounce, 2016). Cette idée est explorée davantage au sein de l'analyse du troisième niveau transversal, celui de la société.

Le type de vocabulaire utilisé semble également varier selon le type d'utilisateur. À ce titre, le vocabulaire lié à la mort mobilisé par les contributeurs du forum était très présent (un tiers des contenus), bien que ce thème ne soit pas l'objet principal du forum (chapitre 3). Toutefois, le vocabulaire sur la mort était parfois utilisé au sens figuré pour exprimer des pensées ou pour s'exprimer sans toutefois faire directement référence à la mort. L'usage de figure de style était également plutôt fréquent (environ 35%) dans une étude récente concernant les tweets autour du thème du suicide (Spates et al., 2020). Une observation similaire a été réalisée face aux résultats de recherche Google portants sur les thèmes de la

mort et du deuil, où le vocabulaire retenu était parfois utilisé comme homonyme, c'est-à-dire que la signification des termes utilisés était différente. Par exemple, certains sites mobilisaient le terme « mort » dans l'intitulé d'œuvres multimédia (des films, de la musique, des pièces de théâtre, etc.) ou en référence à d'autres réalités (comme le « *job bereavement* », ou « Deuil-La-Barre », une commune française). Le vocabulaire précis mobilisé varie selon le type de site. À titre d'exemple, le terme « tuer » et ses différentes itérations apparaît plus fréquemment sur le forum d'une série télé populaire (chapitre 3) et les termes « symptômes » et « traitements » figurent davantage sur des sites liés à la santé offrant du soutien informationnel (chapitre 4) alors que les sites web des coopératives membres de la fédération présentent des citations réconfortantes en tête d'affiche (chapitre 5).

Le deuxième niveau d'analyse transversal tiré de l'interprétation de nos résultats porte sur les effets collectifs et touche aux différentes observations réalisées en lien avec les effets de l'accumulation dynamique des sites web, des ressources ou des contributions individuelles au sein des espaces numériques. Dans les paragraphes qui suivent, nous porterons notre attention sur les phénomènes observés lorsque les contributions individuelles sont assemblées. D'abord, nous notons une première observation sur le plan technique par rapport à la recherche d'information ou de ressources en ligne à propos de la mort et du deuil. Nos résultats montrent que les sites web suggérés par un moteur de recherche à l'issue de différentes stratégies de recherche présentent plusieurs recoupements. En effet, les combinaisons de mots clés et de pays d'origine utilisés comme critère de recherche dans chacune des langues ont identifié à plusieurs reprises les mêmes sites web, et ce dans les trois langues analysées (chapitre 4). Retrouver de nombreux recoupements en utilisant ce type de méthode de collecte de données n'est pas surprenant, car ce fut également le cas d'une étude documentant les ressources pour les personnes endeuillées à la suite d'un suicide (Krysinska et Andriessen, 2011). En revanche, certains sites nécessitent d'apporter des précisions supplémentaires dans les critères inscrits au moteur de recherche pour être retrouvés, comme en témoigne le fait que seulement 13 des 20 sites web des coopératives membres de la fédération en sus du site de la fédération elle-même ont été trouvés à partir d'une recherche générale sur un moteur de recherche (chapitres 4 et 5). Ainsi, il existe plusieurs chemins virtuels permettant d'accéder aux mêmes ressources faisant écho à l'une des propriétés fondamentales des réseaux sociaux définis selon une approche rhizomatique (Cull, 2011).

Nos résultats permettent également d'approfondir les connaissances par rapport à l'ampleur de la présence des thèmes liés à la mort et au deuil au sein du cyberspace. Pris ensemble, les résultats montrent que les thèmes liés à la mort et au deuil sont largement présents au sein des espaces numériques. Les connaissances à ce sujet reposaient sur plusieurs études qualitatives (voir la section 1.3 du chapitre 1) ou quelques études quantitatives présentant certaines limites sur le plan de la généralisation des résultats (Krysinka et Adriessen, 2011 ; van der Houwen et al., 2010). Ces études présentaient l'avantage de documenter de façon approfondie les phénomènes et portaient essentiellement sur les interactions sociales en ligne et la commémoration numérique, mais elles offraient peu d'éclairage sur la magnitude apparente de ceux-ci. Nos résultats remédient en partie à cette limite. Si les recherches sur Google ont révélé qu'un grand nombre de sites web réfèrent à la mort et au deuil (chapitre 4), ces résultats n'apportaient pas spécifiquement d'éclairage à l'égard de l'ordre de grandeur de la prévalence. En revanche, l'investigation systématique de ces thèmes au sein d'un forum a permis d'offrir un éclairage intéressant en ce sens, révélant que le tiers des contributions touchaient de près ou de loin aux thèmes de la mort (chapitre 3). En analysant l'exemple de la présence en ligne des membres de la Fédération des coopératives funéraires du Québec, nous remarquons que cette organisation est très présente en ligne, chaque coopérative possédant son site web en plus d'afficher une présence sur les médias sociaux (Facebook et dans certains cas Twitter). De plus, si la littérature présente des traces de cyberfunérailles et d'hommages numériques depuis le début des années 2000 (Arnold et al., 2018 ; Roberts, 2004), la popularisation de ce type de services au sein de l'industrie funéraire semble plus récente, à tout le moins ce fut le cas au sein des coopératives funéraires qui ont accentué l'adoption de ces pratiques de commémoration en réaction à la pandémie de COVID-19 (chapitre 5). S'il ne paraît pas surprenant de constater l'omniprésence de thèmes liés à la mort et au deuil dans les sites web et les contributions de la fédération et de ses coopératives membres, ces thèmes sont également présents au sein des pages web appartenant à d'autres types d'organisations dont la mort et le deuil ne sont pas l'objet principal, comme les médias ou les organisations éducatives.

L'observation de l'accumulation dynamique des ressources en ligne révèle également des résultats intéressants. En analysant systématiquement et quantitativement les types de ressources disponibles en ligne pour le deuil et la mort, nous observons que les différents

phénomènes d'appropriation par les utilisateurs des espaces numériques ne se manifestent pas de manière égale au sein des espaces numériques que nous avons observés. Notre revue de littérature au sujet des interactions entre les phénomènes liés à la mort et au deuil a permis de constater que la commémoration numérique et les communautés en ligne figurent parmi les phénomènes les plus documentés (chapitre 1), et ce en accord avec des revues précédentes, mais d'amplitude moindre (Arnold et al., 2018 ; Robinson et Pond, 2019 ; Walter et al., 2012). En revanche, nos résultats suggèrent que les dynamiques de soutien par les pairs ne seraient pas nécessairement les phénomènes les plus visibles des suites d'une recherche via un moteur de recherche populaire. En fait, le soutien informationnel sur le deuil en ligne est davantage visible que le soutien par les pairs sur les sites, notamment pour les sites web créés et gérés par des organisations (chapitres 4 et 5). Parmi les éléments observés, le soutien informationnel et le soutien pratique constituaient les deux types de ressources les plus souvent rencontrées en ligne. Ces ressources peuvent prendre plusieurs formes, allant d'information écrite à des vidéos éducationnels ou des formulaires (par exemple, des formulaires de déclaration de décès). Cela pourrait signifier que le soutien par les pairs est moins prévalent que d'autres types de soutien pourtant moins documentés par la littérature (comme le soutien informationnel ou pratique). Toutefois, une autre explication est envisageable. Le soutien par les pairs pourrait se situer dans d'autres types d'espaces numériques qui sont généralement peu visibles par les moteurs de recherche (démarches de recherche qui visent surtout à explorer le *World Wide Web*) et ce faisant, des niveaux plus élevés de littératie numérique pourraient être requis pour y accéder et en faire usage. Il est intéressant de noter que la grande majorité des services décrits sur les sites web analysés (chapitres 4 et 5) ne sont pas directement offerts en ligne. Ceci suggère un chemin inverse du cyberspace vers les espaces physiques qui pourrait être compris comme une forme de parallèle inverse avec la notion de réalité augmentée dans une forme d'Internet augmenté par la réalité physique. Ainsi, nos résultats mettent en évidence l'hybridation entre les espaces numériques et physiques en ce qui a trait aux questions liées à la mort.

Cette hybridation entre les espaces numériques et physiques ne se limite pas à la transmission d'informations, mais touche également à la création d'une expérience à la fois multimodale et transmodale. En effet, si nos résultats permettent de constater qu'Internet est souvent utilisé comme un médium pour transmettre des informations, ils suggèrent également

que les espaces numériques sont mobilisés pour soutenir une expérience. À titre d'exemple, les fans d'une série peuvent visionner les épisodes de celle-ci par Internet, participer à des jeux vidéo en ligne, ou à des discussions de groupe afin d'approfondir leur compréhension de l'intrigue et l'engagement envers le contenu (chapitre 3). En fait, les espaces numériques soutiennent une variété de types d'expériences, dont celle de la conduite de rituels funéraires. Par exemple, les coopératives funéraires utilisent l'« Espace famille » pour améliorer la communication entre les équipes de planification funéraire et les membres de la famille (chapitre 5). Dans le contexte de l'impossibilité (ou plutôt de grandes restrictions dans les possibilités) de conduire physiquement des rituels funéraires, les coopératives ont développé plusieurs alternatives en soutien à l'expérience de rituels, comme l'ajout d'une option pour allumer une chandelle sur la page d'un avis de décès ou le développement des services (et par extension à l'accès à ces services) de cyberfunérailles (chapitre 5). De plus, lorsque les plateformes laissent place aux interactions entre les individus (comme c'est le cas pour les forums), l'accumulation de réactions individuelles fournit les conditions nécessaires à l'avènement d'interactions massives pouvant se combiner selon des schémas riches. Des effets de groupe se distinguent dans le décours temporel des réactions individuelles des fans à la mort de personnages (chapitre 3), lequel suggère la présence de cycles chroniques et non aléatoires. En effet, bien que les contributions soient présentées par des utilisateurs indépendants, la quasi-synchronicité des réactions entre elles et avec l'horaire de diffusion des émissions transcende l'individualité et suscite un effet collectif qui s'apparente ultimement à une réaction de groupe, voire de communauté. Cela suggère l'émergence de rituels communautaires au sein du cyberspace dirigés par des utilisateurs (dans ce cas, des fans). Ceci est à la fois cohérent avec l'existence de cyclicité dans les réactions observées dans des communautés virtuelles immersives (Guitton, 2012b ; Guitton, 2015c) et la temporalité observée dans les réactions à la mort de personnalités connues du public (Alam et al., 2017 ; Park et Hoffner, 2020). Toutefois, le décours temporel observé au sein de ces travaux s'étendait sur une période écourtée, soit la première semaine et au maximum le premier mois après le décès d'une figure publique (Alam et al., 2017 ; Park et Hoffner, 2020). Contrairement aux études précédentes, nos résultats montrent que les cycles temporels peuvent aller au-delà des premiers jours suivant un événement et peuvent même, dans certaines conditions, s'étendre sur des années.

Le troisième niveau d'analyse transversal tiré de l'interprétation des résultats touche aux différentes observations réalisées en lien avec les représentations socioculturelles de la mort et du deuil au sein des espaces numériques. Nous dégageons deux observations principales de l'analyse transversale des résultats : les différences observées entre les contenus présentés dans les trois langues analysées et le rapport à la parasocialité. Nos résultats présentent des indicateurs de différences culturelles dans la présence en ligne des thèmes liés à la mort entre trois des langues indo-européennes les plus parlées dans le monde (chapitre 4). En effet, des différences ont été observées en ce qui concerne la répartition des sites web entre les différentes catégories (plus de sites liés à la santé en anglais qu'en français ou en espagnol) et au niveau du nombre de sites offrant du soutien et du type de soutien que ces sites offrent (moins de sites en espagnol qu'en français et en anglais). De plus, l'analyse approfondie de sites de coopératives funéraires bilingues montre des résultats similaires, c'est-à-dire que les versions anglaises et françaises des sites ne sont pas équivalentes (chapitre 5). Ceci constitue une contribution importante, car la plupart des travaux antérieurs portaient surtout sur du matériel anglophone (Arnold et al., 2018 ; Krysinska et Andriessen, 2011 ; Robinson et Pond, 2019 ; Spates et al., 2020). Cela pourrait suggérer la présence de disparités plus importantes qu'anticipées entre les langues parlées quant aux représentations de la mort et du deuil dans les espaces numériques.

Une implication de la parasocialité dans les représentations sociales de la mort et du deuil transparaît de nos résultats. En effet, les trois chapitres centraux de cette thèse dévoilent des traces de l'implication de figures parasociales dans les représentations de la mort au sein du cyberspace. Cette implication prend néanmoins différentes formes. Ainsi, nous retrouvons des contenus relatifs à la diffusion d'information au sujet de la mort de célébrités (chapitre 4) et aux réactions de fans à la mort de personnages fictifs (chapitre 3), ainsi que des témoignages d'expériences personnelles de deuil partagées par des célébrités qui sont diffusés ou partagés au sein de médias de masse ou de médias sociaux ou par l'entremise de webséries commanditées par une coopérative funéraire (chapitres 4 et 5). Prises ensemble, ces observations suggèrent à la fois une influence normative et une forme de normativité (Canguilhem, 1966) sur les représentations socioculturelles de la mort et du deuil. L'influence normative provient de l'exposition à l'information et aux modèles, auxquels de nombreux utilisateurs sont passivement exposés, c'est-à-dire qu'ils ne participent pas à la

création de ce contenu. Ces contenus contribuent à l'établissement de normes sociales entourant la mort, le deuil et la fin de vie (Arnold et al., 2018 ; Walter et al., 1995). En revanche, une normativité se déploie également lorsqu'il y a des interactions entre les utilisateurs au sein d'une communauté virtuelle et qu'ils contribuent ensemble à la création du contenu et du sens tiré de celui-ci (Tsai et Bagozzi, 2014 ; Nip, 2004 ; Ummel et al., 2021), comme c'est le cas pour les forums (chapitre 3). Ainsi, les utilisateurs participent à la fois passivement, mais également activement à la création de signification et la compréhension de la mort.

Cette analyse synthétique des résultats selon trois niveaux transversaux permet de mettre en lumière les manières dont les utilisateurs abordent les thèmes de la mort et du deuil dans les espaces numériques. Elle permet notamment d'approfondir les connaissances au sujet des utilisateurs et des types de contenus et de vocabulaire que ceux-ci mobilisent. Cette analyse permet de constater que l'accumulation dynamique de contributions individuelles et de ressources suscite des phénomènes d'appropriation par les différents utilisateurs des espaces numériques comme espaces d'interactions, de commémoration et de soutien pour les situations liées à la mort et au deuil. Ces manifestations au sein des espaces numériques ne sont pas indépendantes des espaces physiques, suggérant une hybridation de ceux-ci. En effet, l'appropriation par les utilisateurs des espaces numériques pour des questions liées à la mort et au deuil est parcourue de multiples chemins multimédias³² et bidirectionnels. Nos observations touchent aussi aux représentations sociétales de la mort et du deuil, lesquelles varient entre les langues investiguées, et suggèrent que l'implication des figures parasociales pourrait aller au-delà du concept de deuil parasocial et constituer une source d'éducation informelle à la mort. Cette synthèse transversale des résultats des études présentées dans le cadre de cette thèse présente plusieurs contributions par rapport au concept de cyberthanatologie. Ces implications sont discutées à la section suivante.

³² Nous faisons ici référence à une variété de médias tels que ceux analysés par McLuhan (1964), puis par Logan (2010). Citons, par exemple, le mot (parlé ou écrit), la photographie, la télévision et Internet.

6.2. Les fondements, les enjeux et l'avenir du concept de cyberthanatologie

L'impact des technologies émergentes peut être vu par plusieurs comme perturbateur. Le concept de cyberthanatologie proposé dans cette thèse représente une étape vers l'implantation d'un changement de paradigme nécessaire et la mobilisation des acteurs, qui sont autant des chercheurs, des professionnels et des citoyens. En effet, le paradigme d'éducation à la mort doit être repensé en faveur d'une approche de littératie au deuil visant le développement de sociétés éduquées au sujet du deuil (Breen et al., 2020). Cela signifie que les connaissances, les compétences, et les valeurs en lien avec le deuil ne sont pas réservées aux professionnels de la santé répondant au deuil aigu au niveau individuel, mais implique plutôt tous les niveaux du système social, incluant les milieux de travail, les gouvernements, et surtout les citoyens. Dans une société numérisée, les technologies vont évidemment être critiques dans l'atteinte de cette transformation, car elles sont ancrées dans le contexte social qui influence l'expérience de la mort et du deuil. De manière intéressante, cela pourrait également permettre d'augmenter la voix accordée aux citoyens dans les situations liées à la mort. Il est intéressant de noter ici que, bien que nous ayons développé le concept de cyberthanatologie au cours de cette thèse, ce concept commence déjà à être utilisé par d'autres équipes (Blaß et al., 2022). En effet, les implications de la cyberthanatologie comme modèle et cadre théorique dotés d'une perspective opérationnelle et macroscopique ont déjà été notées par des chercheurs à travers le monde (Blaß et al., 2022).

Cette discussion générale nous mène ainsi à explorer les implications entourant le concept de cyberthanatologie, concept qui est central à ce travail de thèse³³. Comme mentionné à la section précédente, nos résultats offrent un soutien empirique au cadre conceptuel présenté au chapitre 1. Par conséquent, nous croyons que la cyberthanatologie se révèle comme étant pertinente autant sur le plan de la conceptualisation que sur le plan de l'opérationnalisation. Dès lors, il nous semble opportun de porter le regard sur ce concept, ses contributions et ses enjeux émergents.

³³ L'argumentaire présenté dans cette section revisite certaines sections de l'article intitulé « Cyberthanatology : Death and Beyond in the digital age » (voir Annexe C).

6.2.1. Contribution théorique et pratique de la cyberthanatologie

La conceptualisation des interactions entre la mort et les médias numériques interactifs proposée dans le cadre de cette thèse présente plusieurs avantages sur les plans théorique et pratique. Comme pressenti dans les chapitres initiaux de cette thèse, tant le terme « cyberthanatologie » que sa définition seront plus pérennes et résistants à l'évolution technologique que ses prédécesseurs abordés au chapitre 1. Considérant la vitesse à laquelle les technologies évoluent, il est raisonnable de penser que les développements technologiques à venir vont continuer d'approfondir l'évolution des pratiques socioculturelles entourant la mort. En effet, bien que les interactions entre les phénomènes liés à la mort et les technologies émergentes soient présentes depuis des décennies, l'évolution technologique atteint désormais de nouveaux sommets et ce qui était autrefois perçu comme de la science-fiction est désormais à la portée de la main. En effet, l'intelligence artificielle est à nos portes. Ainsi, conformément à la prédiction de McLuhan, avec chaque nouvelle avancée technologique (lesquelles ne se limitent pas nécessairement aux modes de communication), de nouvelles transformations sociales et culturelles entourant les processus de deuil et la perception de la mort risquent de survenir.

D'une perspective conceptuelle, cela présente des implications majeures pour la négociation de la thanatologie à l'ère numérique. En effet, à partir de maintenant et à l'avenir, il sera bien difficile (si ce n'est impossible) de dissocier l'étude de la thanatologie de ces composantes « cyber ». Si la mort est ancrée dans les institutions, la même chose peut être dite à propos des technologies émergentes, lesquelles sont ancrées dans les mêmes systèmes. Alors que nous pourrions anticiper une ségrégation entre les études pré-Internet et celles issues de l'ère post-Internet, nous pourrions éventuellement argumenter que les études sur la mort basées sur du matériel pré-Internet (par exemple, cimetière ou analyse de nécrologies) auront besoin d'inclure une dimension technologique que ce soit en utilisant des outils technologiques pour la collecte de données ou en les comparant avec du matériel en ligne. Par conséquent, plutôt qu'une rupture, la cyberthanatologie devrait être vue comme une évolution, inévitable, nécessaire, mais néanmoins enrichissante, de la thanatologie.

La conceptualisation présentée jette les bases d'une compréhension plus globale du contexte socioculturel autour de l'expérience et de la perception de la mort et du deuil au

XXI^e siècle. Pour l'étude des cybercomportements liés à la mort et au deuil, la cyberthanatologie est un moyen de replacer la cyberpsychologie dans un contexte socioculturel plus large et de prendre en compte les changements induits par Internet dans ce contexte environnant. Le concept de cyberthanatologie pourra probablement stimuler le développement de nouveaux modèles et théories pour comprendre et expliquer le rôle des technologies émergentes dans le processus de deuil et la construction de normes culturelles autour de la mort et du deuil. Il pourra également ouvrir le dialogue sur de nouvelles idées et questions qui surpassent ce qui est couramment analysé au travers des approches et des questionnements classiques de la thanatologie. Pour le domaine des études sur la mort, la cyberthanatologie n'est donc pas un ennemi, mais une nouvelle réalité à laquelle il faut faire face. Articuler le futur des études sur la mort nécessitera ainsi des négociations interdisciplinaires parmi ceux impliqués dans le champ de la thanatologie et les chercheurs travaillant dans d'autres domaines académiques qui seront touchés par la portée élargie des études sur la mort axée sur la technologie.

À mesure que la population vieillit et que la prépondérance du cyberspace augmente, les spécialistes de la mort et les professionnels de la mort vont devoir dans un avenir très proche inclure une forte composante de cyberpsychologie dans leur formation théorique initiale et leur formation continue, englobant notamment des bases en anthropologie virtuelle aux côtés des composantes anthropologiques conventionnelles déjà enseignées dans les études sur la mort. Cela pourra seulement être atteint par un dialogue interdisciplinaire. À un certain point, cette formation à la réalité des espaces numériques habités par l'homme devra également être étendue aux professionnels de la santé, de la santé publique et communautaire, des étudiants en médecine et en soins infirmiers aux travailleurs sociaux et aux travailleurs impliqués dans toutes les structures des systèmes sociétaux, des institutions gouvernementales aux systèmes de santé. Réciproquement, les chercheurs en cyberpsychologie, dans leurs recherches et dans la formation de la prochaine génération de cyberpsychologues, doivent reconnaître dans l'étendue de l'expérience de la vie en ligne, une expérience qui englobe la mort.

Le développement du concept de cyberthanatologie se comprend donc également comme un appel à l'action pour les chercheurs impliqués d'une part en cyberpsychologie et

dans les études sur Internet et d'autre part, ceux impliqués dans les études sur la mort, à considérer la large étendue d'interactions avec les nouveaux médias de communication et à l'intersection entre les notions au cœur de ces disciplines. La cyberthanatologie est un concept opérationnel ayant une implication sociétale. En plus des contributions théoriques, la recherche en cyberthanatologie devrait générer des connaissances pratiques pour aider les personnes à s'adapter au deuil et à la mort à l'ère technologique moderne.

6.2.2. Considérations éthiques des études en cyberthanatologie

Si la cyberthanatologie constitue une contribution importante sur les plans théorique et pratique, ce dernier point nécessite toutefois que nous poursuivions notre discussion. Spécifiquement, ce sont les enjeux éthiques de la recherche en cyberthanatologie que nous approfondirons dans ce qui suit. En effet, les études touchant à ce sujet, comme dans tout champ de recherche, mobilisent des enjeux éthiques tant au point de vue de la méthodologie que par rapport à l'objet de recherche en lui-même. Ce sont sur ces deux aspects que portent les prochains paragraphes.

Dans l'évaluation des perceptions et des expériences en lien avec des situations de fin de vie, les chercheurs rencontrent plusieurs enjeux moraux et pratiques (Beaunoyer et Guitton, 2018 ; Carmack et DeGroot, 2014). En effet, il pourrait s'avérer difficile pour des participants de répondre à des questions à propos de la mort d'un proche et de revivre une expérience parfois négative de leur vie à travers un processus d'expérimentation conventionnel. Ces défis pourraient notamment être résolus en développant des stratégies méthodologiques alternatives, par exemple en utilisant des scénarios théoriques impliquant la mort hypothétique d'un parent ou d'un ami proche. De toute évidence, un tel scénario déclencherait une expérience assez différente de celle qui serait ressentie dans la situation réelle, notamment en provoquant une détresse significativement moindre de la part des participants. Cependant, de telles conditions ne sont pas une alternative idéale pour étudier les processus de deuil. Il s'avère donc nécessaire d'innover dans les méthodes de recherche employées (Sandvig et Hargittai, 2015).

D'un point de vue méthodologique, l'usage des espaces numériques à des fins de recherche sur les processus de deuil présente plusieurs avantages. D'un point de vue purement pratique, les sites web ou les blogues sont considérés comme des éléments de discours public et par conséquent, leur analyse n'est pas touchée par les contraintes liées à l'obtention du consentement des participants et d'une approbation éthique institutionnelle, ce qui est particulièrement appréciable dans le cadre de l'étude des processus de deuil (Carmack et DeGroot, 2014). Dans un domaine qui trop souvent n'a d'autre choix que de s'appuyer principalement, sinon uniquement, sur des approches qualitatives, les espaces en ligne fournissent également d'énormes quantités de matériel primaire, notamment sous la forme de messages dans les forums ou sur les médias sociaux. Considérant que la mort est toujours taboue dans la société, les communautés virtuelles constituent une alternative pour les chercheurs, particulièrement les communautés de fans (Beaunoyer et Guitton, 2018). En effet, les communautés de fans sont des espaces sociaux dans lesquels les utilisateurs peuvent s'exprimer sur des questions qui seraient autrement perçues comme taboues et où les débats liés à ces questions, qui présentent une charge émotionnelle et éthique moindre, peuvent avoir lieu librement. Une telle stratégie résout presque immédiatement le problème persistant par rapport au recrutement de participants que l'on rencontre couramment face à des questions de recherche portant sur les expériences de mort et de deuil. De plus, la recherche conduite sur ce matériel n'est pas autant sujette aux biais auxquels la recherche expérimentale fait typiquement face, comme le biais de désirabilité sociale ou le biais de rappel. En outre, cela permet aux chercheurs d'accéder à des contenus spontanément produits par les utilisateurs, qui ne sont produits qu'en raison des nouvelles possibilités d'interactivité humaine que permettent les technologies. Ainsi, la recherche sur les processus de deuil et de fin de vie peut bénéficier des espaces numériques comme outil de recherche. Toutefois, avec le développement des connaissances en cyberthanatologie (et tel que souligné à plusieurs reprises dans les différents chapitres de cette thèse), il devient manifeste que les espaces numériques ne sont pas que des outils de recherche, mais constituent bel et bien un nouvel objet et terrain de recherche.

L'éthique a été mentionnée à quelques reprises dans cette thèse. En effet, la notion d'éthique est un aspect sous-jacent de la cyberthanatologie (des considérations théoriques à la recherche pratique). À l'instar du cadavre humain, les restes numériques ont le droit d'être

traités avec dignité (Öhman et Floridi, 2017 ; Creet, 2017). Outre les considérations purement légales, les chercheurs devraient toujours évaluer comment les données des personnes décédées sont utilisées, notamment en termes de respect de la vie privée et de confidentialité (Carmack et DeGroot, 2014). Les manifestations des phénomènes liés à la mort au travers des espaces numériques devront être étudiées minutieusement à la lumière des conséquences transformatrices sociétales, sociales et éthiques qu'elles engendrent. Combiner les enjeux de santé et de potentiels intérêts économiques conduit inévitablement à des questionnements éthiques, notamment vis-à-vis des populations dites vulnérables, et à l'égard de l'acceptabilité sociale des pratiques qui en découle (Georgieva et al., 2021 ; Lupton, 2016 ; Price II et al., 2019). D'une part, l'industrie funéraire est formée d'entreprises lucratives au sein desquelles le développement de services numérisés, qui peut être motivé par des intérêts économiques, n'est pas nécessairement encadré par des cadres éthiques ou politiques visant à protéger les utilisateurs de leurs effets néfastes (Öhman et Floridi, 2017). Par exemple, certaines compagnies ont d'ores et déjà présenté des services reposant sur l'intelligence artificielle, lesquels soulèvent des enjeux éthiques à l'égard de l'inconfort lié au « sentiment d'étrangeté » (« *uncanny feeling* ») provoqué par les clones numériques ou les avatars (Arnold et al., 2018) et de leurs impacts sur les personnes endeuillées qui les reçoivent (Bassett, 2021). D'autre part, des enjeux de marketing peuvent sous-tendre l'exploitation de la mort à la télévision. À titre d'exemple, la création d'un mémorial en ligne sur Facebook honorant un personnage de la série « *Dr House* » par les producteurs soulève des questionnements éthiques à l'égard de l'exploitation du deuil parasocial à des fins promotionnelles (DeGroot et Leith, 2018). Par conséquent, les considérations éthiques devraient toujours être au cœur de la recherche future dans ce domaine, qu'elle s'inscrive dans une perspective sociétale (par exemple, la représentation de la mort au sein des nouveaux médias) ou dans une perspective de santé de la population (par exemple, l'utilisation des données personnelles de santé de personnes décédées).

Les chercheurs qui mènent des études dans ce domaine devraient toujours examiner attentivement l'impact de leurs travaux sur les inégalités sociales de santé. L'identité numérique est la cible de plus en plus d'études et pourtant, beaucoup plus de recherches sont nécessaires au sujet des questions liées à l'identité numérique des défunts. À titre d'exemple, si la taille et la position des pierres tombales sont des indicateurs d'inégalités de statut social,

ce type d'inégalités se reflète également, bien que d'une manière différente, sur les mémoriaux en ligne, par exemple par l'usage des caractéristiques des mémoriaux et la quantité de messages qui y sont publiés (Graham et al., 2015). Ceux-ci constituent des indicateurs d'inégalités numériques dans la composition des réseaux sociaux et affaiblissent le mystère autour de la vie sociale du défunt. D'une manière ou d'une autre, cela affectera l'identité sociale du défunt, comme celle-ci dépend largement des actions et des interactions en ligne des personnes endeuillées (Bell et al., 2015). Bien que plusieurs croient au potentiel du cyberspace pour atteindre l'immortalité en donnant un espace perpétuel aux morts (Irwin, 2015), des questions surgissent à propos de l'espace réellement disponible pour une personne dans le cyberspace. Avec un espace virtuel théoriquement illimité, l'expression de l'individualité au-delà de la mort ne devrait pas avoir à empiéter sur l'espace des vivants. Pourtant, l'un des plus grands enjeux auquel la cyberthanatologie aura à faire face est la possibilité que le cyberspace atteigne à un certain point sa limite en matière de stockage de l'information et qu'en conséquence ils reproduisent les inégalités sociales. Bien que cette possibilité puisse sembler se situer dans un avenir lointain, les inégalités en matière de pouvoir d'achat au sein du cyberspace ne sont pas nouvelles. En fait, les mondes virtuels immersifs 3D, dont Second Life fut un précurseur, incluent des fonctionnalités d'achat de différents produits agrémentant l'expérience de l'avatar (Kaplan et Haenlein, 2009 ; Shelton, 2010). La participation et la présence au sein de ces espaces sont néanmoins généralement associées à de faibles coûts (Guitton, 2015c ; Kaplan et Haenlein, 2009). En revanche, le développement du « métavers » pourrait porter l'enjeu de reproduction des inégalités sociales encore plus loin de par sa prémisse d'interactivité accrue avec le monde physique. En effet, l'acquisition d'immobilier virtuel dans le métavers est déjà à nos portes, pour ceux pouvant y mettre le prix (Dicharry, 2022). Dans ce contexte, il convient de questionner ce qu'il adviendra des défunts, surtout les défunts moins fortunés, si l'espace virtuel devient limité et que des cimetières virtuels deviennent des biens immobiliers à vendre au plus offrant. Ainsi, et nous ne pouvons trop insister sur ce point, il importe d'éviter que les exclus du numérique ne soient également exclus du village global numérique du deuil (« *global digital grieving village* »). Ce questionnement soulève l'enjeu des inégalités numériques en contexte de mort que nous explorerons à la section suivante.

6.2.3. Les inégalités numériques au-delà de la mort

Les interactions entre les phénomènes liés à la mort avec et au sein des espaces numériques semblent démocratiser les expériences de mort et promouvoir l'indépendance des individus par rapport aux structures traditionnelles. Cependant, les inégalités numériques pourraient tempérer cette tendance (Beaunoyer et al., 2020a). Alors que certains bénéfices du soutien des pairs en ligne, de la commémoration numérique et de l'utilisation des technologies dans les soins de fin de vie ont été documentés (Robinson et Pond, 2019 ; Sas et al., 2019), les inégalités numériques impliquent d'une part que tous ne bénéficieront pas équitablement de celles-ci et d'autre part que tous ne pourront pas être en mesure d'y avoir accès (Baum et al., 2014 ; Beaunoyer et al., 2020a). Par exemple, un niveau minimal de littératie numérique est nécessaire pour tenir ou participer à un mémorial ou un service funéraire sur une plateforme n'étant pas conçue à cette fin (par exemple, une plateforme de jeu en ligne). De plus, comme les rituels détiennent un rôle symbolique, la satisfaction à l'égard de ceux-ci dépend de la signification qui leur est accordée. Par conséquent, les inégalités numériques présentent une dimension subjective liée à l'expérience entourant l'usage de technologies. Compte tenu de la manière dont les technologies émergentes jouent un rôle important dans la façon dont la mort et le deuil sont compris au sein de la société, les inégalités numériques présupposent aussi une exposition inégale aux représentations alternatives de la mort et du deuil soutenues par les possibilités d'accès à des mémoriaux en ligne, des blogues et des sites web d'information. Ainsi, les personnes ayant moins de compétences numériques sont moins exposées à des formes plus démocratisées de représentations de la mort, de l'expérience de deuil et de rituels commémoratifs et pourraient être induites en erreur par la consultation de ressources peu fiables. Bien que l'exclusion numérique (« *digital exclusion* ») des rituels et du soutien semble être une répercussion évidente, les inégalités numériques limitent également la capacité à comprendre l'hybridation des dynamiques sociales qui contribuent à former les normes sociales en jeu au sein du cyberspace, affectant en retour la capacité de participer à des rituels d'une manière socialement et culturellement acceptable.

Jusqu'ici nous avons surtout abordé les inégalités numériques entre les individus. Cela n'a rien de surprenant, car il s'agit là de la conception traditionnelle des inégalités

numériques. En effet, la majorité des auteurs ayant abordé la question des inégalités numériques font référence aux différences entre les individus et les groupes sociaux dans l'accès aux technologies et la capacité à obtenir des bénéfices de l'utilisation de celles-ci (Beaunoyer et al., 2020a ; Büchi et al., 2018 ; DiMaggio et Hargittai, 2001 ; Hargittai, 2010). Néanmoins, les propos que nous avons soutenus dans cette discussion générale nous conduisent à porter le regard vers les inégalités numériques entre les différents systèmes. En effet, à la section précédente, nous avons présenté une synthèse des résultats obtenus à l'issue des travaux conduits au cours de cette thèse. Nos résultats suggèrent que les inégalités numériques pourraient ne pas toucher qu'aux différences entre les individus ou les groupes sociaux, mais également aux systèmes au sein desquels ils sont intégrés. Des différences sont observées dans les capacités dont les organisations font usage des technologies. D'une part, les inégalités numériques affectent les capacités des organisations à utiliser les espaces numériques de façon à susciter des bénéfices individuels et collectifs pour la clientèle qu'ils desservent. Nos résultats montrent que les ressources offertes varient selon les langues dans lesquelles elles sont présentées. Par exemple, moins de ressources de soutien étaient disponibles en espagnol (chapitre 4) et les versions anglophones des sites de deux des coopératives funéraires étant incomplètes, notamment en ce qui concerne le soutien informationnel (chapitre 5). Ces différences ne sont pas directement liées aux individus, mais suggèrent plutôt que les systèmes influencent les capacités individuelles à retirer des bénéfices de l'utilisation des technologies. D'autre part, les inégalités numériques présentent également des enjeux pour les organisations elles-mêmes. À titre d'exemple, la présence en ligne des entreprises funéraires, sur les médias sociaux ou sur un site web, fournit des opportunités de faire connaître l'entreprise et ses services et peut améliorer la qualité de l'expérience du consommateur (Beard et Burger, 2017 ; 2020 ; Coetzee et al., 2014). Ainsi, des inégalités peuvent émerger du fait que certaines organisations parviennent à tirer davantage profit des médias numériques interactifs. Ces constats pourraient ne pas s'appliquer seulement aux situations en lien avec la mort et le deuil et être pertinents dans d'autres contextes d'inégalités numériques. Notre compréhension des inégalités numériques devrait donc être élargie pour intégrer les différences entre les systèmes distincts, mais interreliés qui permettent, conditionnent, et soutiennent l'accès à la technologie et la littératie numérique.

Ayant discuté de ce que représentent les inégalités numériques avec et au-delà de la mort, il convient maintenant de réfléchir aux implications de ces constats pour l'étude de la cyberthanatologie. Alors que les cyberespaces semblaient initialement démocratiser la mort et le deuil, les inégalités numériques pourraient entraver le pouvoir de libération que la commémoration numérique était censée présenter. Les données empiriques sur les facteurs sociaux associés avec la commémoration numérique sont rares, bien que certaines études suggèrent que les femmes s'engageraient davantage dans des activités de commémoration et de soutien en ligne (de Vries et Rutherford, 2004 ; Irwin, 2015 ; Westerlund, 2018). Si les premiers écrits semblaient suggérer une participation plus élevée chez les jeunes adultes (de Vries et Rutherford, 2004), les écrits plus récents ne suggèrent pas d'effet d'âge (Westerlund, 2018). Comme les inégalités numériques sont ancrées dans un contexte macrosocial plus large au sein duquel des facteurs en amont influencent l'accès et la littératie numérique des personnes (Robinson et al., 2015 ; Beaunoyer et al., 2020a), les personnes numériquement exclues semblent être à risque de se retrouver davantage exclues ou stigmatisées dans les contextes numérisés de mort ou de deuil. En effet, les inégalités numériques tendent non seulement à répliquer, mais également à accentuer les inégalités socio-économiques conventionnelles existantes (Beaunoyer et al., 2020a). Par conséquent, il y a un risque (et il ne peut être suffisamment souligné) de reproduire les cycles d'exclusion numérique qui réduisent l'individualité dans les rituels commémoratifs en faveur des populations plus avantagées socialement. Avec des caractéristiques virtuelles qui s'immiscent de plus en plus dans la fin de vie, comment peut-on prévenir que les inégalités dans la mort soient conditionnées par les inégalités numériques ? Comme les expressions de la mort sont à la fois soutenues et contraintes par les fonctionnalités des plateformes et les interactions sociales qui se forment au sein des réseaux (Arnold et al., 2018 ; Gibson, 2007), les mémoriaux en ligne évoluent avec les tendances sociales qui influencent à la fois la popularité des plateformes et leurs usages spécifiques. Cela suscite des changements et des mises à jour dans les fonctionnalités des plateformes afin de répondre aux besoins et aux demandes des utilisateurs, considérant que ceux exerçant une influence potentiellement plus grande sur ces changements étant ceux qui ont les plus hauts statuts socio-économiques et présentent les plus hauts niveaux de littératie numérique.

Pour répondre à ces enjeux grandissants, la recherche en cyberthanatologie devra produire davantage d'études empiriques documentant les nouvelles dynamiques sociales et les inégalités numériques au sein desquelles elles sont inévitablement ancrées. Bien que les méthodes qualitatives soient indiquées afin de comprendre comment les pratiques et les normes socioculturelles de deuil ont été transformées par les espaces numériques (Bassett, 2021), les méthodes de recherche doivent varier afin de créer un portrait plus global des phénomènes de cyberthanatologie. Spécifiquement, il serait temps de produire des portraits épidémiologiques détaillés de la participation aux rituels de commémoration numérique, de l'utilisation et de la disponibilité des services funéraires numérisés et de l'utilisation des services en ligne de soins de santé. Par conséquent, la recherche en cyberthanatologie devrait continuer de documenter la prévalence et le poids que les médias numériques interactifs exercent sur les tendances sociales et les systèmes sociaux, surtout en matière de renégociation des rituels entourant la mort et de la représentation de la mort dans la société et ultimement, contribuer au développement de cadre(s) pour comprendre comment ces changements ont lieu.

6.3. Vers une renégociation de la perception sociétale de la mort

La dimension sociétale de nos résultats a déjà été abordée dans la première partie de ce chapitre comme l'un des trois axes transversaux de lecture et d'interprétation de nos résultats, aux côtés des dimensions unitaire et collective. Toutefois, les évolutions de la technologie imposent une réflexion plus poussée sur les impacts des nouveaux médias sur les perceptions sociétales de la mort et du deuil, incluant l'accessibilité et l'acceptabilité sociale des rituels qui accompagnent la mort, tant anciens qu'émergents, et ce tant d'un point de vue individuel que collectif. Si nos résultats présentent certes des éléments intéressants (éléments qui ont notamment été discutés plus haut), les concepts mêmes développés dans cette thèse, et en particulier le concept de cyberthanatologie, apportent un éclairage nouveau sur ces questions. Le questionnement de la perception sociétale relative à la mort à l'aune du concept de cyberthanatologie va plus loin qu'une réflexion purement anthropologique ou sociologique, en ce sens qu'elle rejoint finalement les notions et les débats sur la nature et les champs

d'application de la santé communautaire à l'ère technologique. C'est notamment sur ces aspects que vont se porter les dernières parties de cette discussion.

6.3.1. L'évolution des rituels et des représentations sociétales de la mort à l'ère numérique

Au premier chapitre de ce document, nous avons mentionné que des rituels ont accompagné la mort depuis les temps anciens. Ces rituels ont néanmoins évolué selon les époques et les contextes, notamment de concert avec les possibilités qu'a apporté l'introduction de nouveaux médias de communication. Nous avons argumenté que l'avènement d'Internet représente un point de rupture dans la transformation technologique de l'expérience des phénomènes liés à la mort, et ce de nombreuses manières. En effet, Internet permet d'offrir des opportunités de rituels commémoratifs diversifiés en termes de contenu, de forme et de portée géographique (Arnold et al., 2018 ; Carroll et Landry, 2010 ; Nansen et al., 2017). De plus, les espaces numériques offrent des possibilités accrues d'intégrer les morts dans les espaces occupés par les vivants (Arnold et al., 2018 ; Hutchings, 2012). Grâce aux espaces numériques, les internautes (qui représentent en fait tout un chacun) ont plus de liberté dans la manière dont ils choisissent de conduire les rituels commémoratifs pour leurs proches. De manière intéressante, cela pourrait en partie représenter une réponse naturelle et spontanée à la médicalisation (voire l'hypermédicalisation) de la mort au cours du dernier siècle qui avait éloigné le vécu de la mort des familles au profit des institutions. Au sein des espaces virtuels, la mort peut d'une certaine manière reprendre ses lettres de noblesse avec des rituels de commémoration dirigés par les familles ou les proches. Ceux-ci sont donc, par le fait même, moins conditionnés par les institutions.

Aux côtés des rituels, les représentations sociétales de la mort ont également évolué. Internet peut porter des représentations de la mort peu réalistes, caricaturales et qui, dans certains cas, soutiennent le déni sociétal de la mort et une tentative de la contrôler via son expérimentation et sa normalisation par le divertissement (Penfold-Mounce, 2016 ; Kastenbaum, 2009). Cet effet n'est pas né avec Internet. En effet, la télévision portait déjà de telles représentations (Le Guay, 2008 ; Kastenbaum, 2009). Toutefois, Internet et les médias permettant d'accéder aux espaces numériques ont considérablement amplifié l'impact de ces

représentations artificielles. En effet, les médias sociaux et les téléphones intelligents favorisent la production et la diffusion de contenus multimédias associés à des événements tragiques. Ainsi, les utilisateurs ne sont plus uniquement récepteurs de contenu, mais en sont également les producteurs. Ce faisant, ils contribuent activement aux conversations sur la mort et le deuil façonnant les représentations sociales à partir de leurs propres expériences. En révolutionnant la nature du dialogue sur la mort, l'évolution des rituels et les représentations de la mort devrait être considéré selon une perspective populationnelle et sociétale.

Avec l'évolution du contexte sociotechnique, de nouveaux enjeux populationnels émergent. La présence ubiquitaire des médias sociaux et des téléphones intelligents offre une fenêtre de diffusion de l'information par et pour les citoyens à travers le monde sans précédent. Il est bien connu que les morts symboliques peuvent déclencher des révolutions. C'est le cas, par exemple, de la mort de Mohamed Bouazizi en 2011, retransmise par les médias sociaux, qui a provoqué les événements radicaux en Afrique du Nord connus sous le nom de « printemps arabe ». Des événements récents ont également montré les manières dont des mouvements sociaux de revendication peuvent émerger quand la mort et les médias sociaux se rencontrent. Par exemple, la diffusion sur les médias sociaux de la scène ayant entraîné le décès de Georges Floyd suite à une intervention policière à Minneapolis le 25 mai 2020 a suscité des émeutes aux États-Unis et des marches de protestation ailleurs dans le monde. Si ce n'était pas le premier décès d'une personne afro-américaine dans le contexte d'intervention policière ayant suscité des démarches de protestation (Mundt et al., 2018), c'est certainement le premier qui a permis au mouvement « *Black Lives Matters* » (abordé au chapitre 1 du présent document) de prendre une telle ampleur internationale. Outre les facteurs issus du contexte global pandémique³⁴, certains aspects particuliers sont à noter dans la manière dont l'information au sujet de ce décès s'est transmise partout dans le monde. En effet, les dernières minutes de la vie de Georges Floyd ont été captées par le téléphone intelligent d'un témoin de la scène et la vidéo a été diffusée sur les médias sociaux.

³⁴ Cet événement survient dans un contexte marqué par des mesures de distanciation sociale favorisant un usage accru des technologies dans le contexte de la pandémie de COVID-19 (Beaunoyer et al., 2020a ; Nguyen et al., 2021) et une mortalité accrue observée chez les personnes afro-américaines (Polyakova et al., 2021 ; Williamson et al., 2020).

La présentation d'images authentiques et choquantes dans ces espaces a un impact sur les représentations et le dialogue sur la mort, car il n'est désormais plus possible de continuer à la nier. La diffusion de vidéos présentant des individus aux derniers instants de leur vie via les médias sociaux sous-tend des enjeux éthiques relevant du partage public de contenu chargé émotionnellement et de la confidentialité des individus concernés (Cumiskey et Hjorth, 2019). Les implications éthiques de la diffusion en direct des vidéos de morts réelles et choquantes filmées par un téléphone intelligent devront faire l'objet d'une attention particulière dans les prochaines années et décennies, tant de la part des chercheurs que des gouvernants et des citoyens dans leur ensemble. En effet, le partage de la détresse personnelle ou l'expression publique du deuil peut susciter un malaise chez certains utilisateurs qui rencontrent ces types de contenus (Goh et Lee, 2011 ; Moyer et Enck, 2020 ; Spates et al., 2020). Ainsi, toute personne qui partage ce type de contenu a une certaine forme de responsabilité sociale envers le bien-être d'autrui (Bell et al., 2015). Cela soulève plusieurs enjeux qui devront être adéquatement identifiés. Par ailleurs, l'identification et la compréhension des enjeux entourant le partage de contenu sensible dans les espaces numériques pourront fournir des balises pour l'accompagnement des utilisateurs par les praticiens de la santé ou du large domaine de la santé publique dans le traitement de ces questions. Par conséquent, les futurs travaux de recherche portant sur la cyberthanatologie devront permettre de développer les connaissances sur les manières dont les normes sociales entourant la mort, le deuil et la fin de vie sont transformées par l'intégration des médias sociaux dans la vie de tous les jours.

L'augmentation de l'utilisation et de l'acceptabilité de la technologie dans les systèmes sociaux a favorisé le déplacement des rituels funéraires, de l'information liée à la mort et des services liés à la mort des espaces physiques aux espaces virtuels. L'intégration de la mort au sein des systèmes sociaux « numérisés » ou hybrides présente des enjeux sociétaux. La probable augmentation de la prévalence du recours aux espaces virtuels afin de conduire des rituels funéraires et de chercher ou de diffuser de l'information liée à la mort nécessitera des ajustements importants. Les gouvernements, les systèmes de santé et l'industrie funéraire auront donc davantage (voire, avantage) à prendre en considération le poids important des médias interactifs numériques, et par extension des technologies, dans leurs activités quotidiennes. Les enjeux auxquels les différentes sphères organisationnelles auront à faire

face varient d'un milieu à l'autre. À titre d'exemple, les milieux de travail et les gouvernements pourraient profiter des espaces numériques non seulement pour diffuser efficacement les politiques en vigueur en cas de décès d'un proche, mais également pour faciliter les démarches organisationnelles et législatives à effectuer le cas échéant. L'intégration de la mort dans les systèmes sociétaux numérisés soulève également des enjeux de cybersécurité, notamment en lien avec la validité d'information et la confidentialité d'information légale provenant du cyberspace (Guitton, 2019 ; 2020). L'industrie funéraire aura quant à elle potentiellement à faire face à des enjeux majeurs de redéfinition. En effet, son portrait va probablement évoluer avec l'augmentation de la prévalence de services en ligne qui transforment les traditions (Arnold et al., 2018 ; Nansen et al., 2017). Cela pourrait, à un certain point, changer l'industrie elle-même. En effet, certaines rares innovations donnent davantage d'autonomie au consommateur, à tel point que le rôle de la maison funéraire pourrait perdre en importance pour tout ce qui n'a pas trait au conditionnement du corps en tant que tel. Par exemple, certains logiciels ou outils de planification « *do it yourself* » (à faire soi-même) pourraient éventuellement remplacer le directeur funéraire (Nansen et al., 2017). L'industrie funéraire pourrait donc voir naître le besoin de se réinventer afin de demeurer la référence des communautés en matière de conduite de rituels commémoratifs. L'acceptabilité sociale des pratiques et des services offerts par les diverses entreprises composant cette industrie devra être discutée et sera probablement au cœur de débats sociaux animés.

Si un mouvement d'hybridation des espaces physiques et virtuels relativement à la conduite de rituels funéraires et commémoratifs et aux représentations de la mort et du deuil s'observe depuis une dizaine d'années, la pandémie de COVID-19 l'a fortement accéléré. En effet, la dépendance aux espaces virtuels favorisée par les mesures de distanciation sociale en vigueur dans plusieurs pays du monde a montré la prééminence des espaces virtuels dans la manière dont les populations renégocient les rituels de fin de vie, funéraires et commémoratifs (Beaunoyer et al., 2020a ; Cann et al., 2020 ; Guitton, 2021 ; Imber-Black, 2020). Le rythme de croissance de ce mouvement pourrait être appelé à ralentir dans la période postpandémique, mais cette transformation continuera tout de même de se développer dans les années subséquentes (comme c'est d'ailleurs le cas pour le commerce numérique et les soins de santé). Par exemple, les proches vivant dans des régions éloignées

ayant découvert les possibilités qu'offrent les espaces numériques en matière de commémoration pourraient s'approprier certains rituels soutenant l'expression du deuil à distance. L'augmentation de la dépendance à la technologie pour ce qui est des rituels, de l'accès à l'information, aux services de soins de santé, et aux services funéraires met au premier plan le problème de l'exclusion numérique. En effet, les transformations sociales risquent de toucher différemment différents segments de la population (Beaunoyer et al., 2020a). La « paupérisation numérique » s'accompagne ainsi de plus grands risques d'être davantage exclu ou stigmatisé dans les contextes de mort et de deuil. Les enjeux décrits dans cette section touchent au vaste champ de la santé communautaire et celui-ci constitue une perspective fort intéressante à adopter dans la compréhension de ceux-ci, l'identification de nouveaux enjeux pour la santé des communautés et pour l'élaboration d'éventuelles interventions. C'est sur ces aspects que nous terminerons cette discussion générale.

6.3.2. La cyberthanatologie à l'aune de la santé communautaire

Afin d'étudier la vie (et la mort) à l'ère numérique, nous avons besoin de porter le regard au-delà de l'individu, car les rituels et les représentations entourant l'expérience de la vie en dépit de la mort sont construits de façon collective, au sein d'un groupe, de la communauté et de la société. Les travaux conduits dans le cadre de cette thèse ont montré la présence d'interactions entre Internet et la mort. Tel que souligné à de multiples reprises au sein de ce document, le développement de sociétés instruites et cultivées sur le deuil et la mort repose sur l'implication de nombreux acteurs et sphères de la société. Dans ce contexte, la santé communautaire offre des opportunités intéressantes pour explorer la cyberthanatologie. Cet ancrage dans le champ de la santé communautaire nous a permis de concevoir les liens entre santé et cyberthanatologie en adoptant des perspectives issues de multiples disciplines scientifiques, comme la psychologie, la communication, l'anthropologie et le marketing. Toutefois, un grand chemin reste à parcourir afin de bien comprendre comment l'articulation des phénomènes liés à la mort avec les espaces numériques influence la santé des communautés d'une part, et de proposer et mettre en œuvre des solutions visant à l'améliorer la santé des communautés dans le contexte sociotechnique

actuel et futur d'autre part. Ces deux objectifs des futurs travaux de recherche alliant cyberthanatologie et santé communautaire seront explorés dans ce qui suit.

Le lecteur attentif saura retrouver des traces de ce premier objectif dans les pages de cette discussion. Nous avons abordé comment la pandémie de COVID-19 a accéléré le mouvement d'hybridation des espaces physiques et virtuels dédiés aux rituels et aux représentations de la mort et du deuil en plus d'accentuer les inégalités numériques (Beaunoyer et al., 2020a ; Nguyen et al., 2021). Au même titre que toute autre forme d'inégalités sociales, les chercheurs en santé communautaire devront poursuivre les démarches de documentation empirique sur le plan épidémiologique en précisant les effets différentiels que les inégalités numériques ont sur la santé ainsi que celles d'identification des déterminants sociaux qui les conditionnent. De nombreux enjeux sont soulevés par la croissance rapide des phénomènes de cyberthanatologie et d'importantes transformations pourraient toucher différentes sphères de la société, dont les démarches de succession testamentaire et de traitement des données. En effet, comme l'identité numérique persiste en ligne au-delà de la mort, les inégalités numériques auront des impacts sur la gestion de l'héritage numérique. Si cela constitue déjà un enjeu important à l'heure actuelle, la place que prendra cet enjeu dans le futur grandira exponentiellement avec les jeunes générations qui accumuleront des données pour une plus grande période de leur vie. Avec les héritages numériques devenant plus prévalents et proéminents, les problèmes de cybersécurité prendront de l'importance et l'organisation des plus grandes collections de biens numériques constituera un défi pour les héritiers (Guitton, 2019 ; 2020 ; Sas et al., 2019). Dans ce contexte, les personnes numériquement défavorisées seront les plus à risque de subir les conséquences d'une gestion inadéquate de l'héritage numérique, en matière de stigmatisation ou de faille de sécurité (Beaunoyer et al., 2020a). Si une certaine législation existe pour protéger les données personnelles de l'utilisation commerciale, les eaux sont troubles avec les dimensions familiales et interpersonnelles de la gestion des données personnelles de personnes décédées. L'implantation de législation autour des vestiges numériques informée par la recherche en cyberthanatologie semble de plus en plus nécessaire afin de limiter les effets des inégalités numériques sur l'identité numérique posthume. Le champ de la santé communautaire possède les outils théoriques, conceptuels et méthodologiques afin de

comprendre et d'analyser l'impact de ces transformations (et des mesures qui seront mises en place pour les encadrer) sur la santé des communautés.

L'imposition de recourir à des moyens technologiques en raison des mesures imposées en temps de pandémie a donné un avant-goût des bénéfices que peuvent représenter l'utilisation des technologies dans les systèmes sociaux. En effet, dans un contexte où les ressources professionnelles de soins de santé pourraient devenir plus limitées, les personnes pourraient se tourner davantage vers des ressources numériques pour répondre à leurs besoins. Ces expériences forcées, mais néanmoins en partie positives, pourraient contribuer à motiver des changements futurs. Toutefois, ces transformations sociétales, qui paraissent de plus en plus inévitables, devront reposer sur une compréhension approfondie de leurs impacts sur la santé et plus particulièrement de leurs interactions avec la littératie sur la santé et le numérique. Les inégalités numériques constituent désormais un enjeu important en santé communautaire, bien que peu documentées à ce jour. Nous discuterons davantage du deuxième objectif, c'est-à-dire des interventions visant à améliorer la santé des communautés dans les contextes de fin de vie et de deuil, dans les prochaines lignes.

Si quelques auteurs ont déjà présenté des suggestions en ce sens, avec par exemple la mise en place des mécanismes de surveillance pour détecter la détresse émotionnelle ou psychologique exprimée par des utilisateurs de médias sociaux, ce type d'initiative nécessite l'implication de professionnels de la santé, laquelle est limitée par des facteurs temporels (comme les horaires de travail) dans leur présence en ligne (Spates et al., 2020). Alors que la technologie peut offrir certaines formes de solutions à ces défis (avec l'intelligence artificielle par exemple), d'autres peuvent difficilement être résolus par le seul apport d'une entité virtuelle simulant le rôle du professionnel de la santé. En effet, ce type d'initiative présente également le risque d'une professionnalisation de l'aide apportée selon une logique médicale qui sous-tend que la seule personne compétente est le professionnel, mettant ainsi les individus en position de prise en charge (Le Bossé, 2012)³⁵. Ce faisant, la personne concernée n'est pas nécessairement partie prenante de l'action entreprise et peut ne pas

³⁵ Cela soulève également des enjeux éthiques liés au paternalisme des interventions, compris comme étant l'action d'interférer avec l'autonomie tant pour le bien de l'individu que celui des autres (Knight et Shoveller, 2017)

s'attribuer le succès de ces démarches. En revanche, pour actualiser la réforme du paradigme d'éducation à la mort et au deuil (Breen et al., 2020) que nous avons mentionné à quelques reprises au sein de ce document, les initiatives peuvent mobiliser les professionnels de la santé, mais doivent également impliquer d'autres acteurs de la société. En effet, le développement de la littératie sur la mort et le deuil de la population devrait mobiliser les citoyens et les différents systèmes sociaux dans le but de démocratiser les connaissances, les compétences et les valeurs en lien avec le deuil et la mort. En conséquence, les différents acteurs de la société seraient davantage impliqués dans les initiatives, par exemple, visant à réduire le malaise pouvant être suscité par des publications ou des vidéos portant sur la mort et présentant une charge émotionnelle élevée. Si assurer l'implication active des différents acteurs de la société (citoyens, organismes communautaires, gouvernements) tant sur les plans individuels qu'en tant que groupe dans les différentes actions entreprises est essentiel au développement du pouvoir d'agir des individus (« *empowerment* ») et des communautés, l'attribution du succès de ces actions à ces mêmes acteurs l'est tout autant (Le Bossé, 2012). Cela pourrait également contribuer à ouvrir davantage le dialogue (en ligne et hors ligne) entre les utilisateurs sur les questions liées à la mort et au deuil non pas selon des standards médicaux, mais selon des considérations sociales propres aux personnes qui se les posent.

Les espaces virtuels pourraient favoriser le développement du pouvoir d'agir (caractéristique au cœur des approches de promotion de la santé) dans les contextes de fin de vie ou de commémoration d'un proche en offrant des opportunités de s'appropriier les conditions et les manières dans lesquelles les personnes souhaitent vivre ces expériences. Comme dans toute démarche de développement du pouvoir d'agir, une mauvaise expérience peut être nuisible à la santé des individus et des communautés. Les intervenants pourraient donc occuper des rôles de facilitateurs ou de guides afin de soutenir tout un chacun dans leurs démarches (Jensen, 2012). Comme les communautés émergent souvent de façon spontanée dans le cyberspace, ces mouvements peuvent également se construire indépendamment de l'initiation d'un programme d'intervention complexe par des professionnels de la santé (Eysenbach et al., 2004). Des exemples de réponses prosociales de concitoyens face à l'expression personnelle de la douleur sur les médias sociaux ont par ailleurs déjà été documentés (Phillips et Mann, 2019). Ainsi, plusieurs dynamiques favorisant la santé n'impliquent pas nécessairement l'élaboration de programmes d'intervention formels. En

effet, outre la recherche de soutien en ligne, les espaces virtuels peuvent contribuer à améliorer la santé des personnes en fournissant des occasions de divertissement ou d'établissement de nouveaux liens sociaux (Guitton, 2012b ; 2015a ; Sunderland et al., 2013). Il n'est pas exclu que ce soit également le cas pour les personnes endeuillées. Les espaces numériques fournissent des outils sans précédent pour accéder à des dimensions non anticipées en plus de constituer des espaces où de nouvelles manières de s'adapter au deuil émergent et existent.

Comme la santé communautaire reconnaît les multiples influences sur la santé des individus et des communautés, la compréhension des différentes manières dont les personnes s'adaptent au deuil transcende les aspects liés au soutien, à la santé (mentale et physique) et aux émotions. La réalité de l'utilisateur s'actualise dans un contexte social, culturel et géographique donné (Lupton, 2015) qui n'est pas toujours perceptible pour les intervenants via l'espace virtuel. Ainsi, les démarches de recherche et d'intervention relevant de la cyberthanatologie nécessiteront de porter le regard au-delà des espaces physiques d'une part, et des espaces numériques d'autre part. Le contexte moderne est plutôt caractérisé par l'hybridation de ceux-ci et c'est au cœur de cette nouvelle réalité que la santé communautaire devra désormais naviguer. C'est également dans ce contexte que les futurs travaux en cyberthanatologie devront s'inscrire.

Conclusion

Explorer les phénomènes reliés à la mort et à sa perception ne peut se faire de la même façon aujourd'hui qu'autrefois. Avant l'ère numérique, nos relations avec la mort se faisaient principalement au travers de vecteurs tangibles (des pierres tombales et nécrologies à l'industrie funéraire). Cependant, notre monde est désormais caractérisé par l'interactivité et la virtualité des médias de communication. Cette interactivité ne vaut pas que pour les vivants, mais également pour les morts. Il est désormais pratiquement impossible d'appréhender les études sur la mort, comme n'importe quel autre sujet d'étude d'ailleurs, sans prendre en considération la dimension technologique. Questionner la manière dont la mort est perçue est central dans les interactions humaines. Dans une certaine mesure, cette même question modèle la manière dont la civilisation dans laquelle nous vivons est définie.

La mise en œuvre d'un profond changement de paradigme est nécessaire face au rôle de la technologie dans nos vies. En fait, le cyberspace n'est pas qu'une combinaison de médias numériques et son impact sur nos vies n'est pas que le reflet d'un déplacement des médias conventionnels vers les nouveaux médias. En réalité, les espaces numériques formant le cyberspace constituent de nouveaux espaces de vie soutenus par la technologie. En revanche, lorsqu'il est question d'expériences liées à la mort et au deuil, ces espaces ne représentent pas qu'une translation de l'espace physique à l'espace virtuel. En effet, il existe des ponts allant non seulement de l'espace physique aux espaces virtuels, mais également et de manière réciproque des espaces virtuels à l'espace physique. Les composantes « cyber » ne sont pas uniquement utilisées en soutien aux expériences physiques et les composantes physiques peuvent désormais être utilisées en soutien aux expériences virtuelles. Les limites

entre les espaces physiques et virtuels sont de plus en plus ténues et l'hybridation de ces espaces au sein des comportements individuels et organisationnels quotidiens devient de plus en plus ancrée dans les habitudes des personnes. La cyberthanatologie n'est qu'un exemple parmi d'autres illustrant la portée des transformations induites par l'omniprésence d'Internet sur la santé et les communautés. Par conséquent, la santé communautaire, à l'instar de la thanatologie, peut ardemment se dissocier de ses composantes « cyber », lesquelles sont largement intégrées aux contextes environnants dans lesquels les communautés évoluent, vivent et meurent.

Cette thèse contribue significativement à un domaine de recherche en émergence et d'importance majeure pour la santé, considérant que tous les Canadiens et toutes les Canadiennes sont susceptibles de faire face à un deuil. Les médias interactifs numériques constituent désormais un lieu incontournable de recherche et d'intervention en santé communautaire. La cyberthanatologie, concept développé au cours des années de ma thèse, constitue un terreau fertile à l'innovation et pourrait éventuellement favoriser l'émergence de nouvelles approches de recherche et d'intervention en santé communautaire. La recherche et l'intervention portant sur la cyberthanatologie s'inscrivent dans un contexte complexe caractérisé par plusieurs enjeux sociétaux et éthiques interreliés difficiles à aborder de manière satisfaisante en l'absence d'un cadre théorique adapté. Les espaces virtuels et les phénomènes de culture populaire fournissent des outils puissants face à ces défis qui ne devraient pas être négligés. Considérant l'impact des représentations de la mort, du deuil et des rituels dans les espaces numériques (et de façon plus générale dans la culture populaire) dans la construction de normes sociales autour de ces phénomènes, de nouvelles approches d'intervention en santé communautaire pourraient être développées à l'égard de l'éducation informelle au deuil, à la mort et à la santé.

Les futurs travaux de recherche alliant la cyberthanatologie à la santé communautaire devraient être destinés à l'investigation de l'utilisation faite des ressources en ligne pour le deuil et de différentes solutions à mettre en place afin d'augmenter les bénéfices attendus de la cyberthanatologie et ce, particulièrement en ce qui a trait aux populations vulnérables. Le développement de ces thématiques de recherche impliquera de documenter les nouvelles formes d'inégalités qui émergent de l'articulation des phénomènes liés à la mort avec et au

sein des espaces numériques et la recherche de stratégies pour en atténuer les impacts sur la santé des personnes et des communautés. La recherche n'est pas détachée de la société au sein de laquelle elle prend place. Les chercheurs, de par leurs activités mêmes, portent en eux une responsabilité sociale importante. En tant que chercheuse en santé communautaire, statut que j'espère avoir atteint au cours de cette thèse et que je souhaite continuer à mériter dans les années à venir, mon objectif est que mes travaux présents et futurs puissent contribuer à sensibiliser les différentes parties prenantes face à cet enjeu, afin d'éviter que les exclus du numérique ne soient également exclus du village global numérique du deuil.

Bibliographie

- Akhther, N. et Tetteh, D. A. (2021). Global Mediatized Death and Emotion: Parasocial Grieving—Mourning #stephenhawking on Twitter. *OMEGA—Journal of Death and Dying*. Prépublication. <https://doi.org/10.1177/00302228211014775>
- Alam, M. H., Ryu, W. J. et Lee, S. K. (2017). Hashtag-based topic evolution in social media. *World Wide Web*, 20(6), 1527–1549. <https://doi.org/10.1007/s11280-017-0451-3>
- Albrecht, T. L. et Adelman, M. B. (1984). Social support and life stress new directions for communication research. *Human Communication Research*, 11(1), 3—32. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.1984.tb00036.x>
- Alliance Coopérative Internationale (s. d.) *Identité, valeurs et principes coopératifs*. Repéré le 10 juin 2021, à <https://www.ica.coop/fr/coop%C3%A9ratives/identite-cooperative>
- Alliance funéraire du Royaume. (s. d.-a). *Espace-Famille – Planification décès*. Repéré le 8 juin 2021, à <https://www.afdr.coop/services/espace-famille-planification-deces/>
- Alliance funéraire du Royaume. (s. d.-b). *Implication sociale*. Repéré le 2 juin 2021, à <https://www.afdr.coop/votre-cooperative/implication-sociale/>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5^e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anadón, M. (2019). Les méthodes mixtes : implications pour la recherche « dite » qualitative. *Recherches Qualitatives*, 38(1), 105–123. <https://doi.org/10.7202/1059650ar>
- Aoun, S. M., Breen, L. J., Howting, D. A., Rumbold, B., McNamara, B. et Hegney, D. (2015). Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need. *PLoS ONE*, 10(3), 1—14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0121101>
- Aoun, S. M., Breen, L. J., O'Connor, M., Rumbold, B. et Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 36(1), 14–16. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x>
- Aoun, S. M., Breen, L. J., White, I., Rumbold, B. et Kellehear, A. (2018). What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communities approach. *Palliative Medicine*, 32(8), 1378–1388. <https://doi.org/10.1177/0269216318774995>
- Ariès, P. (1974). *Western Attitudes Toward Death: From the Middle Ages to the Present*. Johns Hopkins University Press.
- Arnold, M., Gibbs, M., Kohn, T., Meese, J. et Nansen, B. (2018). *Death and Digital Media*. Routledge.

- Arsenault, M., Blouin, M. J. et Guitton, M. J. (2016). Information quality and dynamics of patients' interactions on tonsillectomy web resources. *Internet interventions*, 4(2), 99-104. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2016.05.002>
- Attrill-Smith, A., Fullwood, C., Keep, M. et Kuss, D. (2019). Volume Introduction. Dans A. Attrill-Smith, C. Fullwood, M. Keep, et D. J. Kuss (dirs.), *The Oxford Handbook of cyberpsychology* (p.xv-xxv). Oxford University Press.
- Bacqué, M-F. (2013). Parler du deuil pour éviter de parler de la mort ? La société occidentale face aux changements démographiques et culturels du XXI^e siècle. *Annales Médico-Psychologiques*, 171, 176–181. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2013.02.001>
- Bandini, J. (2015). The Medicalization of Bereavement: (Ab)normal Grief in the DSM-5. *Death Studies*, 39(6), 347—352. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.951498>
- Bardou, P., Mariette, J., Escudié, F., Djemiel, C. et Klopp, C. (2014). jvenn: an interactive Venn diagram viewer. *BMC Bioinformatics*, 15, 1–7. <http://www.biomedcentral.com/1471-2105/15/293>.
- Barry, E. (2008). From epitaph to obituary Death and celebrity in eighteenth-century British culture, *International journal of cultural studies*, 11(3), 259–275. <https://doi.org/10.1177/1367877908092584>
- Bassett, D. J. (2015). Who wants to live forever? Living, dying and grieving in our digital society. *Social Sciences*, 4(4), 1127–1139. <https://doi.org/10.3390/socsci4041127>
- Bassett, D. J. (2021). Ctrl+Alt+Delete: The changing landscape of the uncanny valley and the fear of second loss. *Current Psychology*, 40(2), 813–821. <https://doi.org/10.1007/s12144-018-0006-5>
- Bates, A. W. (2019). *Teaching in a Digital Age* (2^e éd.). Tony Bates Associates Ltd. <https://opentextbc.ca/teachinginadigitalage/>
- Baum, F., Newman, L. et Biedrzycki, K. (2014). Vicious cycles: Digital technologies and determinants of health in Australia. *Health Promotion International*, 29(2), 349–360. <https://doi.org/10.1093/heapro/das062>
- Beard, V. R. et Burger, W. C. (2017). Change and Innovation in the Funeral Industry. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 75(1), 47–68. <https://doi.org/10.1177/0030222815612605>
- Beard, V. R. et Burger, W. C. (2020). Selling in a Dying Business: An Analysis of Trends During a Period of Major Market Transition in the Funeral Industry. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 80(4), 544–567. <https://doi.org/10.1177/0030222817745430>
- Beaunoyer, E. et Guitton, M. J. (2017). Effective use of virtual communities for health-purposes in the elderly. Dans : El Morr C., (dir.), *Novel Applications of Virtual*

Communities in Healthcare (p.127-146). IGI Global. <https://doi.org/10.4018/978-1-5225-2958-3.ch005>

- Beaunoyer, E., Arsenault, M., Lomanowska, A. M. et Guitton, M. J. (2017). Understanding online health information: Evaluation, tools, and strategies. *Patient Education and Counseling*, *100*(2), 183—189. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.028>
- Beaunoyer, E. et Guitton, M. J. (2018). When popular culture phenomena provide experimental grounds for science: The example of death's perception, bereavement and mourning. *Journal of Science & Popular Culture*, *1*(2), 171—175. https://doi.org/10.1386/jspc.1.2.171_3
- Beaunoyer, E. (2020, 25 avril). Les victimes oubliées de la COVID-19. *Le Devoir*. https://www.ledevoir.com/opinion/idees/577685/les-victimes-oubliees-de-la-covid-19?fbclid=IwAR29dLPHIXbAeuYcw7xnuHYWrgaHloAgtGABIBdPC_YITP9EN1DwyAiqe80
- Beaunoyer, E., Dupéré, S. et Guitton, M. J. (2020a). COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies. *Computers in Human Behavior*, *111*, 106424. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106424>
- Beaunoyer, E., Hiracheta Torres, L., Maessen, L. et Guitton, M. J. (2020b). Grieving in the digital era: Mapping online support for grief and bereavement. *Patient Education and Counseling*, *103*, 2515—2524. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.013>
- Beaunoyer, E. (2021). Pandémie et technologies omniprésentes. *Pratiques*, *92*, 66-67.
- Beaunoyer, E., Desgroseilliers, V., Vonarx, N. et Roy, B. (2021). Practical Implications of Understanding Community Health Through Vitalism in Canadian Community Health Centers *Aporia*, *13*(1), 6-14. <https://doi.org/10.18192/aporia.v13i1.5252>
- Beaunoyer, E. et Guitton, M. J. (2021). Cyberthanatology: Death and beyond in the digital age. *Computers in Human Behavior*, *122*, 106849. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106849>
- Bell, J., Bailey, L. et Kennedy, D. (2015). ‘We do it to keep him alive’ : Bereaved individuals’ experiences of online suicide memorials and continuing bonds. *Mortality*, *20*(4), 375—389. <https://doi.org/10.1080/13576275.2015.1083693>
- Berdychevsky, L. et Nimrod, G. (2015). “Let’s Talk about Sex” : Discussions in Seniors Online Communities. *Journal of Leisure Research*, *47*(4), 467—484.
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J. et Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of internal medicine*, *155*(2), 97-107. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>

- Bernier, M. (2017). *L'utilisation d'Internet chez les Québécois*. Institut de la statistique du Québec. <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/science-technologie-innovation/bulletins/sti-bref-201711-2.pdf>
- Blaß, M., Graf-drasch, V., & Schick, D. (2022, 21-23 février). *Grief in the Digital Age Review, Synthesis, and Directions for Future Research* [Communication écrite inédite]. 17^e International Conference on Wirtschaftsinformatik, Nürnberg, Germany <https://www.fim-rc.de/Paperbibliothek/Veroeffentlicht/1384/wi-1384.pdf>
- Blower, J. et Sharman, R. (2021). To grieve or not to grieve (online)? Interactions with deceased Facebook friends. *Death Studies*, 45(3), 167-181. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1626937>
- Bourget, C., Boucher, R., Couturier, J. et Vézina, C. (2017). Gouvernement en ligne. *NETendances*, 8(8), 1-18. <https://api.transformation-numerique.ulaval.ca/storage/259/netendances-2017-gouvernement-en-ligne.pdf>
- Bourget, C., Boucher, R., Couturier, J. et Vézina, C. (2020). Services gouvernementaux en ligne au Québec. *NETendances*, 11(6), 1-12. <https://api.transformation-numerique.ulaval.ca/storage/467/netendances-2020-services-gouvernementaux-en-ligne.pdf>
- Bourget, C., Couturier, J., Boucher, R., Vézina, C., Douville, W. et Audet, C. (2021). Services bancaires en ligne. *NETendances*, 12(2), 1-22. <https://api.transformation-numerique.ulaval.ca/storage/57/netendances-2021-services-bancaires-en-ligne.pdf>
- Bourget, C., Couturier, J., Boucher, R., Vézina, C., Douville, W. et Audet, C. (2022). Portrait numérique des foyers québécois. *NETendances*, 12(4), 1-21. <https://api.transformation-numerique.ulaval.ca/storage/584/netendances-2021-portrait-numerique-des-foyers-quebecois.pdf>
- Breen, L. J. et O'Connor, M. (2007). The fundamental paradox in the grief literature: A critical reflection. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 55(3), 199—218. <https://doi.org/10.2190/OM.55.3.c>
- Breen, L. J., Aoun, S. M., Rumbold, B., McNamara, B., Howting, D. A. et Mancini, V. (2017). Building community capacity in bereavement support: Lessons learnt from bereaved caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 34(3), 275-281. <https://doi.org/10.1177/1049909115615568>
- Breen, L. J., Szylit, R., Gilbert, K. R., Macpherson, C., Murphy, I., Nadeau, J. W., Reis e Silval, D., Wiegand, D. L. et International Work Group on Death, Dying, and Bereavement. (2019). Invitation to grief in the family context. *Death Studies*, 43(3), 173—182. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1442375>
- Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A. et Macdonald, M. E. (2020). Grief literacy: A call to action for compassionate communities. *Death Studies*, 46(2), 425-433. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1739780>

- Brossard, D. (2013). New media landscapes and the science information consumer information consumer. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 110(3), 14096–14101. <https://doi.org/10.1073/pnas.1212744110>
- Brown, W. J., Basil, M. D. et Bocarnea, M. C. (2003). Social influence of an international celebrity: Responses to the death of Princess Diana. *Journal of communication*, 53(4), 587-605. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2003.tb02912.x>
- Brubaker, J. R., Hayes, G. R. et Dourish, P. (2013). Beyond the Grave: Facebook as a Site for the Expansion of Death and Mourning. *Information Society*, 29(3), 152–163. <https://doi.org/10.1080/01972243.2013.777300>
- Bryant, M. (2017). Grieving with Buffy 20 years on. *British Journal of General Practice*, 67(658), 222-222. <https://doi.org/10.3399/bjgp17X690701>
- Bryant, R. A. (2014). Prolonged grief: where to after Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition? *Current Opinion in Psychiatry*, 27(1), 21–26. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000031>
- Büchi, M., Festic, N. et Latzer, M. (2018). How Social Well-Being Is Affected by Digital Inequalities. *International Journal of Communication*, 12, 3686–3706. <https://doi.org/10.5167/uzh-167385>
- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard: Official Newspaper of the Royal College of Nursing*, 24(41), 44–47. <https://doi.org/10.7748/ns2010.06.24.41.44.c7834>
- Burrell, A. et Selman, L. E. (2022). How do Funeral Practices impact Bereaved Relatives' Mental Health, Grief and Bereavement? A Mixed Methods Review with Implications for COVID-19. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 85(2), 345-383. <https://doi.org/10.1177/0030222820941296>
- Calvet, A. et Calvet, L. J. (2012). Baromètre Calvet. WikiLF. <http://wikilf.culture.fr/barometre2012/>.
- Cann, C. K. (2014). *Virtual afterlives: Grieving the Dead in the Twenty-First Century*. The University Press of Kentucky.
- Cann, C. K. (2017). Buying an afterlife: Mapping the social impact of religious beliefs through consumer death goods. *Religions*, 8(9), 167. <https://doi.org/10.3390/rel8090167>
- Cann, C. K. (2020). Black deaths matter earning the right to live: Death and the African-American funeral home. *Religions*, 11(8), 390. <https://doi.org/10.3390/rel11080390>
- Cann, C., Hebb, M., Devine, M., Forneret, A., Gilbert, A., William, L., Gailing, S., Perez-Protto, S. et Adwish, R. (2020, 10 juin). *Death, Grief and Funerals in the COVID Age* (vol. 4). Virtual Funeral Collective.

https://static1.squarespace.com/static/5ea741819616d93530f653b1/t/5ee3976f0995a44c639de12e/1591973749217/Death%2C+Grief+and+Funerals+in+the+COVID+Age_V4.pdf

- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France.
- Carmack, H. J. et DeGroot, J. M. (2014). Exploiting loss?: Ethical considerations, boundaries, and opportunities for the study of death and grief online. *OMEGA – Journal of death and dying*, 68(4), 315–335. <https://doi.org/10.2190/OM.68.4.b>
- Carroll, B. et Landry, K. (2010). Logging On and Letting Out: Using Online Social Networks to Grieve and to Mourn. *Bulletin of Science, Technology et Society*, 30(5), 341–349. <https://doi.org/10.1177/0270467610380006>
- Cerrillo-i-Martínez, A. (2018). How do we provide the digital footprint with eternal rest? Some criteria for legislation regulating digital wills. *Computer Law & Security Report*, 34(5), 1119—1130. <https://doi.org/10.1016/j.clsr.2018.04.008>
- Chapple, H. S., Bouton, B. L., Chow, A. Y. M., Gilbert, K. R., Kosminsky, P., Moore, J. et Whiting, P. P. (2017). The body of knowledge in thanatology: An outline. *Death Studies*, 41(2), 118–125. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1231000>
- Chinn, D. (2011). Critical health literacy: A review and critical analysis. *Social Science and Medicine*, 73(1), 60–67. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.04.004>
- Clark, D. B. (1973). The Concept of Community: a Re-Examination. *The Sociological Review*, 21(3), 397–416. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1973.tb00230.x>
- Clément, M., & Guitton, M. J. (2015). Interacting with bots online: Users’ reactions to actions of automated programs in Wikipedia. *Computers in Human Behavior*, 50, 66—75. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.03.078>
- Coetzee, C. A., Maree, T. et Van Heerden, C. H. (2014). The marketing of an unsought service through an unobtrusive medium: a content analysis of the websites of members of the National Funeral Directors Association of South Africa. *Communicare: Journal for Communication Sciences in Southern Africa*, 33(1), 35—55. <https://hdl.handle.net/10520/EJC156801>
- Cohen, E. L. et Hoffner, C. (2016). Finding meaning in a celebrity’s death: The relationship between parasocial attachment, grief, and sharing educational health information related to Robin Williams on social network sites, *Computers in Human Behavior*, 65, 643–650. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2016.06.042>
- Cohen, J. (2003). Parasocial Breakups: Measuring Individual Differences in Responses to the Dissolution of Parasocial Relationships. *Mass Communication and Society*, 6(2), 191–202. https://doi.org/10.1207/S15327825MCS0602_5
- Conan Doyle, A. (1922). *The Case for Spirit Photography*. George H. Doran Company.

- Coopérative funéraire de l'Outaouais. (2020, 24 avril). *Rencontres virtuelles thématiques avec Entraide-Deuil Outaouais*. <https://www.cfo.coop/nouvelles/rencontres-virtuelles-thematiques-avec-entraide-deuil-3216/>
- Coopérative funéraire des Eaux Vives. (2020, 17 novembre). *Un nouveau service de diffusion web à la Coopérative des Eaux Vives*. <https://www.eauxvives.ca/nouvelles/nouveau-service-diffusion-web-cooperative-funeraire-3380/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (s. d.). *Location de nos locaux*. Repéré le 7 juin 2021, à <https://www.coopfuneraire2rives.com/votre-cooperative/location-nos-locaux/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2018, 7 février). *Nouveauté! – Espace Famille*. <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/nouveaute-espace-famille-2688/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2020a, 4 mai). *La Coopérative au service des familles même si les funérailles sont suspendues*. <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/cooperative-service-des-familles-meme-les->
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2020b, 18 septembre). *Nouveauté : Conférences en ligne!* <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/nouveaute-conferences-ligne-3354/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2020c, 9 décembre). *La Coopérative remet 10 000\$ en dons spontanés à 10 organismes sur son territoire*. <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/cooperative-remet-10-000-dons-spontanes-3389/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2021, 5 mai). *Nouveauté – Lampions virtuels et arbres commémoratifs*. <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/nouveaute-lampions-virtuels-arbres-commemoratifs-3520/>
- Coopérative funéraire de l'Estrie. (2020, 14 juin). *L'avis de décès : le point central de la communication avec les proches*. <https://www.coopfuneraireestrie.com/nouvelles/avis-deces-point-central-communication-avec-3294/>
- Coopérative funéraire de Saint-Jean-de-Matha. (2021, 19 mars). *Œuvre caritative*. <https://www.coopfunerairestjeandematha.com/nouvelles/ouvre-caritative-3475/>
- Coopérative funéraire du Grand Montréal. (s. d.). *Épisodes La mort nous va si bien*. Repéré le 17 décembre 2021, à <https://www.cfgrandmontreal.com/votre-cooperative/la-mort-nous-va-si-bien/>
- Coopérative funéraire du Grand Montréal. (2020, 29 mai). *Ré-ouverture des columbariums*. <https://www.cfgrandmontreal.com/nouvelles/ouverture-des-columbariums-3265/>

- Corpuz, J. C. G. (2021). Beyond death and afterlife: the complicated process of grief in the time of COVID-19. *Journal of Public Health*, 43(2), e281—e282. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa247>
- Cowles, K. V. (1996). Cultural perspectives of grief: An expanded concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23(2), 287—294. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1996.tb02669.x>
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (4^e éd.). Sage.
- Cristofari, C. et Guitton, M. J. (2017). Aca-fans and fan communities: An operative framework. *Journal of Consumer Culture*, 17(3), 713–731. <https://doi.org/10.1177/1469540515623608>
- Cruz-Jesus, F., Vicente, M. R., Bacao, F. et Oliveira, T. (2016). The education-related digital divide: An analysis for the EU-28. *Computers in Human Behavior*, 56, 72–82. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.11.027>
- Cull, D. H. (2011). Rhizomatic Restoration: Conservation Ethics in the Age of Wikipedia. Dans B. E. Drushel, et K. German (dirs.), *The Ethics of Emerging Media* (p.77-97). The Continuum International Publishing Group.
- Cumiskey, K. M. et Hjorth, L. (2019). “I wish they could have answered their phones” : Mobile communication in mass shootings. *Death Studies*, 43(7), 414–425. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1541940>
- Cunsolo, A. et Ellis, N. R. (2018). Ecological grief as a mental health response to climate change-related loss. *Nature Climate Change*, 8(4), 275–281. <https://doi.org/10.1038/s41558-018-0092-2>
- Cutler, D., Deaton, A. et Lleras-Muney, A. (2006). The determinants of mortality. *Journal of Economic Perspectives*, 20(3), 97–120. <https://doi.org/10.1257/jep.20.3.97>
- Cyrus, J. W. (2014). A Review of Recent Research on Internet Access, Use, and Online Health Information Seeking. *Journal of Hospital Librarianship*, 14(2), 149—157. <https://doi.org/10.1080/15323269.2014.888630>
- Daniel, E. S. et Westerman, D. K. (2017). Valar Morghulis (All Parasocial Men Must Die): Having Nonfictional Responses to a Fictional Character. *Communication Research Reports*, 34(2), 143—152. <https://doi.org/10.1080/08824096.2017.1285757>
- de Vries, B. et Moldaw, S. (2012). Virtual Memorials and Cyber Funerals. Dans C. J. Sofka, I. N. Cuppit, et K. R. Gilbert (dirs.), *Dying, Death and Grief in an Online Universe* (p. 135–148). Springer.

- de Vries, B. et Rutherford, J. (2004). Memorializing loved ones on the world wide web. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 49(1), 5–26. <https://doi.org/10.2190/DR46-RU57-UY6P-NEWM>
- DeGroot, J. M. (2014). “For Whom the Bell Tolls”: Emotional Rubbernecking in Facebook Memorial Groups. *Death Studies*, 38(2), 79–84. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.725450>
- DeGroot, J. M. et Leith, A. P. (2018). R.I.P. Kutner: Parasocial Grief Following the Death of a Television Character. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 77(3), 199–216. <https://doi.org/10.1177/0030222815600450>
- DeWalt, D. A., Berkman, N. D., Sheridan, S., Lohr, K. N. et Pignone, M. P. (2004). Literacy and Health Outcomes: A Systematic Review Literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 19(12), 1228—1239. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.40153.x>
- Dibble, J. L., Hartmann, T. et Rosaen, S. F. (2016). Parasocial Interaction and Parasocial Relationship: Conceptual Clarification and a Critical Assessment of Measures. *Human Communication Research*, 42, 21—44. <https://doi.org/10.1111/hcre.12063>
- Dicharry, E. (2022, 11 janvier). Métavers : l'immobilier virtuel fait des premiers pas retentissants. *Les Echos*. <https://www.lesechos.fr/industrie-services/immobilier-btp/metavers-limmobilier-virtuel-fait-des-premiers-pas-retentissants-1378161>
- DiMaggio, P. et Hargittai, E. (2001). From the “Digital Divide” to “Digital Inequality”: Studying Internet use as Penetration Increases. *Center for Arts and Cultural Policy Studies, Princeton University*, 15, 1–23. <https://doi.org/10.1002/bem.20484>
- Dodd, A., Guerin, S., Delaney, S. et Dodd, P. (2017). Complicated grief: Knowledge, attitudes, skills and training of mental health professionals: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1447–1458. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.010>
- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: recognizing hidden sorrow*. Lexington Books.
- Doka, K. (2021). A call to action: Facing the shadow pandemic of complicated forms of grief. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 83(1), 164–169. <https://doi.org/10.1177/0030222821998464>
- Donker, T., Griffiths, K. M., Cuijpers, P. et Christensen, H. (2009). Psychoeducation for depression, anxiety and psychological distress: a meta-analysis. *BMC Medicine*, 7(79). <https://doi.org/10.1186/1741-7015-7-79>
- Drushel, B.E. et German, K. (2011). Introduction. Dans B.E. Drushel et K. German (dirs.), *The Ethics of Emerging Media* (p. 1-9). The Continuum International Publishing Group.

- Dulock, H. L. (1993). Research Design: Descriptive Research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 10(4), 154—157. <https://doi.org/10.1177/104345429301000406>
- Dunbar, R. I. M., Arnaboldi, V., Conti, M. et Passarella, A. (2015). The structure of online social networks mirrors those in the offline world. *Social Networks*, 43, 39–47. <https://doi.org/10.1016/j.socnet.2015.04.005>
- Dutton, W. H. et Jefferys, P. W. (2010) World Wide Research: An introduction. Dans W. H. Dutton, et P. W. Jefferys (dirs.), *World Wide Research: Reshaping the Sciences and Humanities* (p. 1-17). MIT Press.
- Engelke, M. (2019). The Anthropology of Death Revisited. *Annual Review of Anthropology*, 48, 29–44. <https://doi.org/10.1146/annurev-Anthro-102218-011420>
- Erdos, D. (2021). Dead ringers? Legal persons and the deceased in European data protection law. *Computer Law & Security Report*, 40, 105495. <https://doi.org/10.1016/j.clsr.2020.105495>
- Eyal, K. et Cohen, J. (2006). When Good Friends Say Goodbye: A Parasocial Breakup Study. *Journal of Broadcasting et Electronic Media*, 50(3), 502–523. https://doi.org/10.1207/s15506878jobem5003_9
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C. et Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ*, 328, 1166. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7449.1166>
- Facebook. (s. d.). *Gérer le compte d'une personne décédée*. Repéré le 15 novembre 2021, à https://www.facebook.com/help/275013292838654/?helpref=hc_fnav
- Fédération des coopératives funéraires du Québec. (s .d.-a). *Le mouvement des coopératives funéraires au Québec en quelques chiffres*. Repéré le 14 décembre 2021, à <https://www.fcfq.coop/la-federation/>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec. (s. d.-b). *Éducation*. Repéré le 22 décembre 2021, à <https://www.fcfq.coop/services/education/>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec. (s. d.-c). *Le programme Héritage*. Repéré le 14 décembre 2021, à <https://www.fcfq.coop/services/projet-heritage/>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec. (s. d.-d). *Funérailles riches de sens*. Repéré le 7 juin 2021, à <https://www.fcfq.coop/services/symphonie/>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec (2020, 16 mars). *Les coopératives funéraires reportent les funérailles*. <https://www.fcfq.coop/nouvelles/les-cooperatives-funeraires-reportent-les-funerailles-3146/>

- Feigelman, W., Gorman, B. S., Chastain Beal, K. et Jordan, J. R. (2008). Internet support groups for suicide survivors: A new mode for gaining bereavement assistance. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 57(3), 217–243. <https://doi.org/10.2190/OM.57.3.a>
- Field, D. (1994). Palliative medicine and the medicalization of death. *European Journal of Cancer Care*, 3(2), 58—62. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.1994.tb00014.x>
- Fonseca, L. M. et Testoni, I. (2011). The emergence of thanatology and current practice in death education. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 64(2), 157–169. <https://doi.org/10.2190/OM.64.2.d>
- Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.). Chenelière Éducation.
- Fleury-Payeur, F. et Azeredo, A. C. (2021). La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2020. *Bulletin sociodémographique*, 25(3). Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/la-mortalite-et-lesperance-de-vie-au-quebec-en-2020.pdf>
- Fox, S. (2011). *Health Topics*. Pew Research Center. <https://www.pewinternet.org/2011/02/01/health-topics-2/>.
- Freund., J. (1992). *D'Auguste Comte à Max Weber*. Economina.
- Gamba, F. (2015). Faire le deuil par l'image. *Revue des sciences sociales*, 54, 72–79. <https://doi.org/https://doi.org/10.4000/revss.2311>
- 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>
- Gavrila, V., Garrity, A., Hirschfeld, E., Edwards, B. et Lee, J. M. (2019). Peer Support Through a Diabetes Social Media Community. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 13(3), 493—497. <https://doi.org/10.1177/1932296818818828>
- Georgieva, I., Beaunoyer, E. et Guitton, M. J. (2021). Ensuring social acceptability of technological tracking in the COVID-19 context. *Computers in Human Behavior*, 116, 106639. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106639>
- Gibson, M. (2007). Death and mourning in technologically mediated culture. *Health Sociology Review*, 16, 415–424. <https://doi.org/10.5172/hesr.2007.16.5.415>
- 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>

- Goh, D.H-L. et Lee, C.S. (2011). An analysis of tweets in response to the death of Michael Jackson. *Aslib Proceedings: New Information Perspectives*, 63(5), 432–444. <https://doi.org/10.1108/00012531111164941>
- Golder, W., Newman, L., Biedrzycki, K. et Baum, F. (2010). Digital technology access and use as 21st century determinants of health: impact of social and economic disadvantage. Dans I. Kickbusch et K. Buckett (dirs.), *Implementing Health in All Policies Adelaide: Adelaide 2010* (p. 133–143). Department of Health South Australia.
- Google. (s. d.) À propos du Gestionnaire de compte inactif. Repéré le 15 novembre 2021, à <https://support.google.com/accounts/answer/3036546?hl=fr>
- Graham, C., Arnold, M., Kohn, T. et Gibbs, M. R. (2015). Gravesites and websites: a comparison of memorialisation. *Visual Studies*, 30(1), 37–53. <https://doi.org/10.1080/1472586X.2015.996395>
- Greenstreet, W. (2004). Why nurses need to understand the principles of bereavement theory. *British Journal of Nursing*, 13(10), 590–593. <https://doi.org/10.12968/bjon.2004.13.10.13046>.
- Gregory, P., Stevenson, F., King, M., Osborn, D. et Pitman, A. (2020). The experiences of people bereaved by suicide regarding the press reporting of the death: Qualitative study. *BMC Public Health*, 20(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8211-1>
- Groselj, D. (2014). A webometric analysis of online health information: Sponsorship, platform type and link structures. *Online Information Review*, 38(2), 209—231. <https://doi.org/10.1108/OIR-01-2013-0011>
- Groupe en éthique de la recherche. (2018). Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2). <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/Default/>.
- Guitton, M. J. (2011). Immersive Role of Non-Required Social Actions in Virtual Settings: The Example of Trade Role-Play in the Second Life Gorean Community. *Design Principles et Practice: An International Journal-Annual Review*, 5(1), 209–219. <https://doi.org/10.18848/1833-1874/CGP/v05i01/38012>
- Guitton, M. J. (2012a). Living in the Hutt Space: Immersive process in the Star Wars Role-Play community of Second Life. *Computers in Human Behavior*, 28(5), 1681–1691. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2012.04.006>
- Guitton, M. J. (2012b). The immersive impact of meta-media in a virtual world. *Computers in Human Behavior*, 28(2), 450–455. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2011.10.016>
- Guitton, M. J. (2014). Virtual humans but real anthropology. *Computers in Human Behavior*, 39, 223. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2014.07.027>

- Guitton, M. J. (2015a). Ethical challenges in online health games. Dans D. Novak, B. Tulu, et H. Brendryen (dirs.), *Holistic Perspectives in Gamification for Clinical Practice* (p. 1–9). IGI Global.
- Guitton, M. J. (2015b). Online maritime health information: an overview of the situation. *International maritime health*, 66(3), 139-144. <https://doi.org/10.5603/IMH.2015.0028>
- Guitton, M. J. (2015c). Swimming with mermaids: Communication and social density in the Second Life merfolk community. *Computers in Human Behavior*, 48, 226–235. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.02.004>
- Guitton, M. J. (2019). Facing cyberthreats: Answering the new security challenges of the digital age. *Computers in Human Behavior*, 95, 175-176. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.01.017>
- Guitton, M. J. (2020). Cybersecurity, social engineering, artificial intelligence, technological addictions: Societal challenges for the coming decade. *Computers in Human Behavior*, 107, 106307. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106307>
- Guitton, M. J. (2021). Lessons from a crisis: The future of cyberpsychology. *Computers in Human Behavior*, 125, 106978. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106978>
- Hall, A. K., Bernhardt, J. M., Dodd, V. et Vollrath, M. W. (2015). The digital health divide: Evaluating online health information access and use among older adults. *Health Education & Behavior*, 42(2), 202–209. <https://doi.org/10.1177/1090198114547815>.
- Hardill, I. et O’Sullivan, R. (2018). E-government: Accessing public services online: Implications for citizenship. *Local Economy*, 33(1), 3–9. <https://doi.org/10.1177/0269094217753090>.
- Hargittai, E. (2003). Digital divide and what to do about it. Dans D. C. Jones (dir.), *New economy handbook* (p. 822–841). Academic Press.
- Hargittai, E. (2010). Digital Na(t)ives? Variation in internet skills and uses among members of the “net generation. *Sociological Inquiry*, 80(1), 92–113. <https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.2009.00317.x>
- Hartig, J. et Viola, J. (2016). Online Grief Support Communities. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 73(1), 29–41. <https://doi.org/10.1177/0030222815575698>
- Hensley, L. D. (2012). Bereavement in Online Communities: Sources of and Support for Disenfranchised Grief. Dans C. J. Sofka, I. N. Cuppit, et K. R. Gilbert (dirs.), *Dying, Death and Grief in an Online Universe* (pp. 119–134). Springer.
- Hine, C. (2000). *Virtual ethnography*. Sage.

- Hoondert, M. et van der Beek, S. (2019). Introduction. Dans M. Hoondert et S. van der Beek (dirs.), *Rituals in a digital society* (pp. 1-26). Institute for Ritual and Liturgical Studies, Protestant Theological University Institute for Centre for Religion and Heritage, University of Groningen.
- Horton, D. et Wohl, R. (1956). Mass communication and parasocial interaction: Observations on intimacy at a distance. *Psychiatry*, 19 (3), 215–29. <https://doi.org/10.1080/00332747.1956.11023049>
- Hutchings, T. (2012). Wiring Death: Dying, Grieving and Remembering on the Internet. Dans D. Davies et C-W. Park (dirs.), *Emotion, identity and death: Mortality across disciplines* (p. 43-58). Routledge.
- Illich I. (1990). *Limits to Medicine: Medical Nemesis: the Expropriation of Health*. Penguin, London.
- Imber-Black, E. (2020). Rituals in the Time of COVID-19: Imagination, Responsiveness, and the Human Spirit. *Family Process*, 59(3), 912—921. <https://doi.org/10.1111/famp.12581>
- Institut de la statistique du Québec (2021, novembre). Naissances, décès et mariages par mois et trimestre, Québec, 2010-2021. <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/tableau/naissances-deces-et-mariages-par-mois-et-par-trimestre-quebec>
- 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>
- Jakoby, N. R. (2012). Grief as a Social Emotion: Theoretical Perspectives. *Death Studies*, 36(8), 679–711. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.584013>
- Jensen, J. L. (2012). Online communities: A Historically Based Examination of How Social Formations Online Fulfill Criteria for Community. Dans C. El Morr, et P. Marret (dirs.), *Virtual Community Building and the Information Society: Current and Future Directions* (p. 121-134). IGI Global.
- Johannsen, M., Damholdt, M. F., Zachariae, R., Lundorff, M., Farver-Vestergaard, I. et O'Connor, M. (2019). Psychological interventions for grief in adults: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Affective Disorders*, 253, 69–86. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.04.065>
- Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J. et Turner L. A. (2007). Toward a Definition of Mixed Method Research. *Journal of Mixed method Research*, 1(2), 112–133. <https://doi.org/10.1177/1558689806298224>

- Jourdan, D., O'Neill, M., Dupéré, S. et Stirling, J. (2012). Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? *Santé Publique*, 24(2), 165–178.
<https://doi.org/10.3917/spub.122.0165>.
- Kaplan, A. M. et Haenlein, M. (2009). The fairyland of Second Life: Virtual social worlds and how to use them. *Business Horizons*, 52(6), 563–572.
<https://doi.org/10.1016/j.bushor.2009.07.002>
- Karapliagou, A. et Kellehear, A. (2016). The forgotten people in British public health: A national neglect of the dying, bereaved and caregivers. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 6(2), 153–159. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000981>
- Kastenbaum, R. J. (2009). *Death, society, and human experience* (10^e éd.). Pearson Education.
- Kates, S., Terechshenko, Z., Linder, F., Nagler, J., Bonneau, R., Vakilifathi, M. et Tucker, J. A. (2020). *Online Issue Politicization: How the Common Core and Black Lives Matter Discussions Evolved on Social Media*. Center for social media and politics.
https://csmapnyu.org/wp-content/uploads/2020/09/InfluentialTweetsSDR_Sep420.pdf
- Kaye, L. K. (2022). *Issues and debates in cyberpsychology*. Open University Press McGraw Hill.
- Kellehear, A. (1999). *Health Promoting Palliative Care*. Oxford University Press.
- Kellehear, A. (2008). Dying as a social relationship: A sociological review of debates on the determination of death. *Social Science & Medicine*, 66, 1533-1544.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.12.023>
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: End-of-life care as everyone's responsibility. *Qjm: An International Journal of Medicine*, 106(12), 1071–1075.
<https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>
- Kihlstrom, J. F. (2021). Ecological Validity and “Ecological Validity”. *Perspectives on Psychological Science*, 16(2), 466–471. <https://doi.org/10.1177/1745691620966791>
- Kim, J. (2016). Necrosociality: isolated death and unclaimed cremains in Japan. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 22, 843-863. <https://doi.org/10.1111/1467-9655.12491>
- Kim, J. N., Park, S. C., Yoo, S. W. et Shen, H. (2010). Mapping health communication scholarship: Breadth, depth, and agenda of published research in health communication. *Health Communication*, 25(6), 487–503.
<https://doi.org/10.1080/10410236.2010.507160>

- Knight, R. et Shoveller, J. (2017). Health Promotion Ethics. Dans I. Rootman, A. Pederson, K. L. Frolich, et S. Dupéré (dirs.), *Health Promotion in Canada : New Perspectives on Theory, Practice, Policy, and Research*. (4^e éd., p.376-389). Canadian Scholars Press Inc.
- Knudsen, B. T. et Stage, C. (2013). Online war memorials: YouTube as a democratic space of commemoration exemplified through video tributes to fallen Danish soldiers. *Memory Studies*, 6(4), 418–436. <https://doi.org/10.1177/1750698012458309>
- Kozinets, R. V. (1999). E-Tribalized Marketing?: The Strategic Implications of Virtual Communities of Consumption. *European Management Journal*, 17(3), 252–264. [https://doi.org/10.1016/S0263-2373\(99\)00004-3](https://doi.org/10.1016/S0263-2373(99)00004-3)
- Krantz, J. H. (2019). Cyberpsychology Research Methods. Dans A. Attrill-Smith, C. Fullwood, M. Keep, et D. J. Kuss (dirs.), *The Oxford Handbook of cyberpsychology* (pp. 3-16). Oxford University Press.
- Krysinska, K. et Andriessen, K. (2011). On-Line Support and Resources for People Bereaved through Suicide: What Is Available? *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 40(6), 640–650. <https://doi.org/10.1521/suli.2010.40.6.640>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Macmillan.
- Lamb, D. (1985). *Death, Brain Death and Ethics* (vol. 3). Routledge.
- Lancaster, H. O. (1990). *Expectations of life: a study in the demography, Statistics and History of World Mortality*. Springer.
- Lazard, A. J., Reffner Collins, M. K., Hedrick, A., Varma, T., Love, B., Valle, C. G., Brooks, E. et Benedict, C. (2021). Using social media for peer-to-peer cancer support: Interviews with young adults with cancer. *JMIR Cancer*, 7(3), 1–13. <https://doi.org/10.2196/28234>
- Le Bossé, Y. (2012). Qu'est-ce que désigne précisément l'expression "développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités" ? Dans Y. Le Bossé (dir.), *Sortir de l'impuissance. Invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités* (vol. 1, p. 251- 279). Éditions Ardis
- Le Guay, D. (2008). Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés : Les différents moyens de l'occulter. *Études Sur La Mort*, 134(2), 115–123. <https://doi.org/10.3917/eslm.134.0115>
- Levinson, P. (1999). *Digital McLuhan : A Guide to the Information Millennium*. Routledge.
- Lévi-Strauss, C. (1958). *Anthropologie structurale*. Plon

- Li, J., Sha, W. et Chow, A. Y. M. (2013). Social support for bereaved people: A reflection in Chinese society. Dans S. Chen (dir.), *Social support and health: Theory, research, and practice with diverse populations*. Nova Science Publishers.
- Li, J. et Chen, S. (2016). A new model of Social Support in Bereavement (SSB): An empirical investigation with a Chinese sample. *Death Studies*, 40(4), 223–228. <https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1127296>
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(3), 141-149. <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
- Linkman, A. (2006). Taken from life: Post-mortem portraiture in Britain 1860–1910. *History of Photography*, 30(4), 309–347. <https://doi.org/10.1080/03087298.2006.10443484>
- « Living with grief ». (2012). *The Lancet*, 379(9816), 589. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60248-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60248-7)
- Logan, R. K. (2010). *Understanding New Media: Extending Marshall McLuhan*. Peter Lang.
- Loi sur la protection des renseignements personnels (L.R.C. [1985], ch. P-21). Gouvernement du Canada. (2021, 23 novembre, mise à jour). <https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/P-21.pdf>
- Loi sur les normes du travail (N-1.1). Légis Québec. (2021, 31 octobre). http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/N-1.1?langCont=fr#ga:l_iv-gb:l_v_1-h1
- Luo, J., Du, J., Tao, C., Xu, H. et Zhang, Y. (2020). Exploring temporal suicidal behavior patterns on social media: Insight from Twitter analytics. *Health Informatics Journal*, 26(2), 738–752. <https://doi.org/10.1177/1460458219832043>
- Lupton, D. (2015). Health promotion in the digital era: A critical commentary. *Health Promotion International*, 30(1), 174–183. <https://doi.org/10.1093/heapro/dau091>
- Lupton, D. (2016). Towards critical digital health studies: Reflections on two decades of research in health and the way forward. *Health*, 20(1), 49—61. <https://doi.org/10.1177/1363459315611940>
- MacDorman, K. F. et Ishiguro, H. (2006). The uncanny advantage of using androids in cognitive and social science research. *Interaction Studies*, 7(3), 297–337. <https://doi.org/10.1075/is.7.3.03mac>
- Maddrell, A. (2012). Online memorials: the virtual as the new vernacular. *Bereavement Care*, 31(2), 46–54. <https://doi.org/10.1080/02682621.2012.710491>
- Mann, C. et Stewart, S. (2000). *Internet communication and qualitative research: A handbook for researching online*. Sage.

- Marcus, G. (1995). Ethnography in/of the world system: The emergence of multisided ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 24, 95—117. <http://www.jstor.org/stable/2155931>
- Marwick, A. et Ellison, N. B. (2012). “There Isn’t Wifi in Heaven!” Negotiating Visibility on Facebook Memorial Pages. *Journal of Broadcasting and Electronic Media*, 56(3), 378–400. <https://doi.org/10.1080/08838151.2012.705197>
- Mayol P. (1998). Propriety. Dans M. De Certeau, L. Giard, et P. Mayol (dirs.), *The Practice of Everyday Life* (vol.2, p. 15-34). University of Minnesota Press.
- McLuhan, M. (1964). *Understanding Media: The extension of man*. Routledge.
- McLuhan, M. (1968). *Pour comprendre les médias : les prolongements technologiques de l’Homme* (J. Paré, trad.). Éditions H M H, Ltée. (Ouvrage original publié en 1964 sous le titre *Understanding media : The extensions of man*. McGraw-Hill).
- McLuhan, M. et Fiore, Q. (1967). *Message et Massage* (J-J. Pauvert, trad.). Firmin-Didot. (Ouvrage original publié en 1967 sous le titre *The medium is the massage : An Inventory of Effects*. Random House).
- Metcalf, P. et Huntington, R. (1991). *Celebrations of death: the anthropology of mortuary ritual*. Cambridge University Press.
- Miller-Lewis, L., Tieman, J., Rawlings, D., Parker, D. et Sanderson, C. (2020). Can exposure to online conversations about death and dying influence death competence? An exploratory study within an Australian massive open online course. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 82(2), 242-271. <https://doi.org/10.1177/0030222818765813>
- Mitchell, L. M., Stephenson, P. H., Cadell, S. et 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>
- Moon, J. R., Kondo, N., Glymour, M. M., et Subramanian, S. V. (2011). Widowhood and mortality: A meta-analysis. *PLoS ONE*, 6(8). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0023465>
- Moore, J. (2012). Being there: Technology at the end of life. Dans C. J. Sofka, I. C. Noppe, et K. R. Gilbert (dirs.), *Dying, death and grief in an online universe* (pp. 78–87). Springer.
- Morgan, D. L. (1998). Practical strategies for combining qualitative and quantitative methods: Applications to health research. *Qualitative Health Research*, 8(3), 362–376. <https://doi.org/10.1177/104973239800800307>
- Morgan, D. L. (2014). Pragmatism as a Paradigm for Social. *Qualitative Inquiry*, 20(8), 1045–1053. <https://doi.org/10.1177/1077800413513733>

- Mori, M. (1970) Bukimi no tani [the un-canny valley]. *Energy*, 7, 33-35.
- Morse, J. M. (2003). Principles of mixed methods and multimethod research design. Dans A. Tashakkori et C. Teddlé (dirs.). *Handbook of mixed methods in social and behavioral research* (p. 189-208). Sage.
- Moyer, L. M. et Enck, S. (2020). Is my grief too public for you? The digitalization of grief on Facebook™. *Death Studies*, 44(2), 89—97.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1522388>
- Muchnik, L., Pei, S., Parra, L. C., Reis, S. D. S., Andrade, J. S., Havlin, S. et Hernán, A. (2013). Origins of power-law degree distribution in the heterogeneity of human activity in social networks. *Scientific Reports*, 3, 1783. <http://dx.doi.org/10.1038/srep01783>.
- Mundt, M., Ross, K. et Burnett, C.M. (2018). Scaling Social Movements Through Social Media: The Case of Black Lives Matter. *Social Media and Society*, 4(4).
<https://doi.org/10.1177/2056305118807911>
- Myrick, J. G., Noar, S. M., Willoughby, J. F. et Brown, J. (2014). Public Reaction to the Death of Steve Jobs: Implications for Cancer Communication, *Journal of Health Communication*, 19, 1278—1295. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.872729>
- Nadeau, J-F. (2020, April 4th). Pleurer ses morts, chacun chez soi. *Le Devoir*.
<https://www.ledevoir.com/societe/576439/funeraillles-pleurer-ses-morts-chacun-chez-soi>
- 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 and Electronic Media*, 61(1), 73–89. <https://doi.org/10.1080/08838151.2016.1273925>
- Neimeyer, R. A. et Noppe-Brandon, G. (2012). Attachment at Distance: Grief Therapy in the Virtual World. Dans C.J. Sofka, I.C. Noppe et K.R. Gilbert, (dirs.), *Dying, Death and Grief in an Online Universe* (p. 103-118). Springer.
- NetApplications.com (s. d.). *NetMarketShare, Search Engine Market Share*. Repéré le 27 juin 2019, <https://netmarketshare.com>
- Nip, J. Y. M. (2004). The relationship between online and offline communities: The case of the queer sisters. *Media, Culture et Society*, 26(3), 409—428.
<https://doi.org/10.1177/0163443704042262>
- Nguyen, M. H., Gruber, J., Fuchs, J., Marler, W., Hunsaker, A. et Hargittai, E. (2020). Changes in digital communication during the COVID-19 global pandemic: Implications for digital inequality and future research. *Social Media and Society*, 6(3), 1-6. <https://doi.org/10.1177/2056305120948255>

- Nguyen, M. H., Hargittai, E. et Marler, W. (2021). Digital inequality in communication during a time of physical distancing: The case of COVID-19. *Computers in Human Behavior*, *120*, 106717. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106717>
- Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R. et Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, *24*(1), 31-35. <https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1103498>
- Noppe, I. N., Sofka, C. J. et Gilbert, K. R. (2012). Death Education. Dans C.J. Sofka, I.C. Noppe, et K.R. Gilbert (dirs.), *Dying, Death and Grief in an Online Universe* (p. 163-182). Springer.
- Northcott, H.C. et Wilson, D.M. (2017). *Dying and Death in Canada* (3^e éd.). University of Toronto Press.
- Obst, K. L., Due, C., Oxlad, M., et Middleton, P. (2020). Men's grief following pregnancy loss and neonatal loss: A systematic review and emerging theoretical model. *BMC Pregnancy and Childbirth*, *20*(1), 1—17. <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2677-9>
- Office québécois de la langue française (2008). Technologies de l'information et de la communication. Repéré le 17 novembre 2021, à http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8349341
- Omonisi, A. E. (2020). How covid-19 pandemic is changing the Africa's elaborate burial rites, mourning and grieving. *Pan African Medical Journal*, *35*(2), 1–4. <https://doi.org/10.11604/pamj.suppl.2020.35.23756>
- Öhman, C. et Floridi, L. (2017). The Political Economy of Death in the Age of Information: A Critical Approach to the Digital Afterlife Industry. *Minds and Machines*, *27*(4), 639–662. <https://doi.org/10.1007/s11023-017-9445-2>
- Park, S. et Hoffner, C. A. (2020). Tweeting about mental health to honor Carrie Fisher: How #InHonorOfCarrie reinforced the social influence of celebrity advocacy. *Computers in Human Behavior*, *110*, 106353. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106353>
- Parkes, C. M. (1986). *Bereavement, Studies of Grief in Adult Life*. Tavistock.
- Parkes, C. M. (1998). Traditional models and theories of Grief. *Bereavement Care*, *17*(2), 21-23. <https://doi.org/10.1080/02682629808657433>
- Penfold-Mounce, R. (2016). Corpses, popular culture and forensic science: public obsession with death. *Mortality*, *21*(1), 19—35. <https://doi.org/10.1080/13576275.2015.1026887>
- Petrovčić, A., et Petrič, G. (2014). Differences in intrapersonal and interactional empowerment between lurkers and posters in health-related online support communities. *Computers in Human Behavior*, *34*, 39–48. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2014.01.008>

- Phillips, J. G. et Mann, L. (2019). Suicide baiting in the internet era. *Computers in Human Behavior*, 92, 29—36. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.10.027>
- Piron, F. (2016). Savoirs locaux, science ouverte et santé communautaire. Dans V. Desgroseilliers, N. Vonarx, A. Guichard et B. Roy (dirs.), *La santé communautaire en 4 actes : Repères, acteurs, démarches et défis* (p. 325-335). Presses de l'Université Laval.
- Plourde, A. (2017). *Entre mémoire et oubli : Les consommateurs face à la mort numérique*. Option consommateurs. <https://option-consommateurs.org/wp-content/uploads/2017/07/vie-privee-mort-numerique-mars-2017.pdf>
- Poell, T. (2019). Social media, temporality, and the legitimacy of protest. *Social Movement Studies*, 19(5–6), 609—624. <https://doi.org/10.1080/14742837.2019.160528>
- Polyakova, M., Udalova, V., Kocks, G., Genadek, K., Finlay, K. et Finkelstein, A. N. (2021). Racial disparities in excess all-cause mortality during the early covid-19 pandemic varied substantially across states. *Health Affairs*, 40(2), 307–316. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2020.02142>
- Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin - 22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948
- Price, P. C., Jhangiani, R. S., Chiang, I-C. A., Leighton, D. C. et Cuttler, C. (2017). *Research Methods in Psychology*. Pressbooks. <https://opentext.wsu.edu/carriecuttler/>
- Price II, W. N., Kaminski, M. E., Minssen, T. et Spector-Bagdady, K. (2019). Shadow health record meet new data privacy laws. *Science*, 363(6426), 448-450. <https://doi.org/10.1126/scienceaav5133>
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S. J., Wortman, C. Neimeyer, R. A., Bonanno, G., Block, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., First, M. B. et Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8), 1-12. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Proulx, S. et Latzko-Toth, G. (2000). La virtualité comme catégorie pour penser le social. *Sociologie et sociétés*, 32(2), 99-122. <https://doi.org/10.7202/001598ar>
- Résidence funéraire Maska. (2021, 8 juin). *Service de webdiffusion des cérémonies funéraires*. <https://www.rfmaska.coop/nouvelles/service-webdiffusion-des-ceremonies-funeraires-3313/>
- Rheingold, H. (1993). *The virtual community*. Addison-Wesley.

- Rheingold, H. (1995). *Les communautés virtuelles* (L. Lumbroso, trad.). Addison-Wesley. (Ouvrage original publié en 1993 sous le titre *The virtual community*. Addison-Wesley).
- Riva, G. (2007). Virtual reality and telepresence. *Science*, 318 (5854), 1240-1242.
- Roberts, P. et Vidal, L. A. (2000). Perpetual care in cyberspace: A portrait of memorials on the web. *OMEGA—Journal of death and dying*, 40(4), 521–545. <https://doi.org/10.2190/3BPT-UYJR-192R-U969>
- Roberts, P. (2004). Here today and cyberspace tomorrow: Memorials and bereavement support on the web. *Generations*, 28(2), 41–46.
- Robbins, R. A. (1994). Death competency: Bugen’s Coping with Death Scale and self efficacy. Dans R. A. Neimeyer (dir.), *Death anxiety handbook: Research, instrumentation, and application* (p. 149–165). Taylor and Francis.
- Robinson, C. et Pond, D. R. (2019). Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior*, 100, 48—59. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.011>
- Robinson, L., Cotten, S. R., Ono, H., Quan-Haase, A., Mesch, G., Chen, W., Schulz, J., Hale, T. M. et Stern, M. J. (2015). Digital inequalities and why they matter. *Information Communication and Society*, 18(5), 569—582. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2015.1012532>
- Romanoff, B. D. et Terenzio, M. (1998). Rituals and the grieving process. *Death Studies*, 22(8), 697–711. <https://doi.org/10.1080/074811898201227>
- Rosenblatt, P. C. (2008). Grief across cultures: A review and research agenda. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. E. Schut et W. E. Stroebe (dirs.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. (p. 207–222). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-010>
- Rubin, R. B. et McHugh, M. P. (1987). Development of parasocial interaction relationships, *Journal of Broadcasting et Electronic Media*, 31(3), 279—292. <https://doi.org/10.1080/08838158709386664>
- Sanderson, J. et Hope Cheong, P. (2010). Tweeting Prayers and Communicating Grief Over Michael Jackson Online. *Bulletin of Science, Technology & Society*, 30(5), 328–340. <https://doi.org/10.1177/0270467610380010>
- Sandvig, C. et Hargittai, E. (2015). How to Think about Digital Research. Dans E. Hargittai, et C. Sandvig, (dirs.). *Digital Research Confidential: The Secrets of Studying Behavior Online* (p.1-28). The MIT Press.

- Saramäki, J., Leicht, E. A., Lopez, E., Roberts, S. G. B., Reed-Tsochas, F. et Dunbar, R. I. M. (2014). Persistence of social signatures in human communication. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 111(3), 942—947. <https://doi.org/10.1073/pnas.1308540110>
- Sas, C., Schreiter, M., Büscher, M. et Gamba, F. (2019). Futures of digital death: Past, present and charting emerging research agenda, *Death Studies*, 43(7), 407-413. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1647643>
- Schaefer, C., Coyne, J.C. et Lazarus, R.S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381—406. <https://doi.org/10.1007/BF00846149>
- Scharl, A., Hubmann-Haidvogel, A., Jones, A., Fischl, D., Kamolov, R., Weichselbraun, A. et Rafelsberger, W. (2016). Analyzing the public discourse on works of fiction— Detection and visualization of emotion in online coverage about HBO’s Game of Thrones. *Information Processing and Management*, 52(1), 129–138. <https://doi.org/10.1016/j.ipm.2015.02.003>
- Schmuckler, M. A. (2001). What is ecological validity? A dimensional analysis. *Infancy*, 2(4), 419–436. https://doi.org/10.1207/S15327078IN0204_02
- Schoonover, K. (2003). Ectoplasms, evanescence, and photography. *Art Journal*, 62(3), 30—41. <https://doi.org/10.1080/00043249.2003.10792168>
- Schrecker, C. (2006). *La communauté: Histoire critique d’un concept dans la sociologie anglo-saxonne*. L’Harmattan.
- Scolari, C. A. (2009). Transmedia Storytelling: Implicit Consumers, Narrative Worlds, and Branding in Contemporary Media Production. *International Journal of Communication*, 3, 586–606. <http://ijoc.org/index.php/ijoc/article/view/477/336>
- 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. *Palliative Medicine*, 35(7), 1277–1287. <https://doi.org/10.1177/02692163211017023>
- Shelton, A. K. (2010). Defining the lines between virtual and real world purchases: Second Life sells, but who’s buying? *Computers in Human Behavior*, 26(6), 1223–1227. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2010.03.019>
- Shin, J., Jian, L., Driscoll, K. et Bar, F. (2018). The diffusion of misinformation on social media: Temporal pattern, message, and source. *Computers in Human Behavior*, 83, 278—287. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.02.008>
- Shor, E., Roelfs, D. J., Curreli, M., Clemow, L., Burg, M. M. et Schwartz, J. E. (2012). Widowhood and Mortality: A Meta-Analysis and Meta-Regression. *Demography*, 49(2), 575—606. <https://doi.org/10.1007/s13524-012-0096-x>

- Shuchter, R. S. et Zisook, S. (1993). The course of normal grief. Dans M. S. Stroebe, W. Stroebe et R. O. Hansson, (dirs.), *Handbook of bereavement : Theory, research, and intervention* (p.23-43). Cambridge University Press.
- Silver, L., Huang, C. et Taylor, K. (2019). *In Emerging Economies, Smartphone and Social Media Users Have Broader Social Networks*. Pew Research Center.
<https://www.pewresearch.org/internet/2019/08/22/social-activities-information-seeking-on-subjects-like-health-and-education-top-the-list-of-mobile-activities/>
- Sofka, C. J. (1997). Social support “internet networks,” caskets for sale, and more: Thanatology and the information superhighway. *Death Studies*, 21(6), 553—574.
<https://doi.org/10.1080/074811897201778>
- Sofka, C.J., Noppe, I.C. et Gilbert, K.R. (2012). Preface. Dans C.J. Sofka, I.C. Noppe, et K.R. Gilbert (dirs.), *Dying, Death and Grief in an Online Universe* (p. xv). Springer.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z. et Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Spanò, C. (2016). Audience engagement with multi-level fictional universes: The case of Game of Thrones and its Italian fans. *Participations Journal of Audience & Reception Studies*, 13(1), 625–655.
- Spates, K., Ye, X. et Johnson, A. (2020). “I just might kill myself”: Suicide expressions on Twitter. *Death Studies*, 44(3), 189—194.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1531085>
- Spiwak, R., Elias, B., Sareen, J., Chartier, M., Bolton, J. M. et Dubois, F. (2018). Un nouvel enjeu de santé publique au Canada : L’accompagnement des personnes endeuillées à la suite d’un suicide. *Criminologie*, 51(2), 136-166. <https://doi.org/10.7202/1054238ar>
- Stroebe, M. et Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224.
<https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., Schut, H. et Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370, 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
- Stroebe, M. S. (1998). New directions in bereavement research: Exploration of gender differences. *Palliative Medicine*, 12(1), 5—12.
<https://doi.org/10.1191/026921698668142811>

- Stroebe, M. S., van der Houwen, K. et Schut, H. (2008). Bereavement support, intervention and research on the Internet: A critical review. Dans M.S. Stroebe, R. O. Hansson, H. E. Schut, et W. E. Stroebe (dirs.), *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention* (p. 551-574). American Psychological Association.
- Stroebe, W., Schut, H. et Stroebe, M. S. (2005). Grief work, disclosure and counseling: Do they help the bereaved? *Clinical Psychology Review*, 25(4), 395—414.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.01.004>
- Sullivan, A. R. et Fenelon, A. (2014). Patterns of widowhood mortality. *Journals of Gerontology—Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(1), 53–62.
<https://doi.org/10.1093/geronb/gbt079>
- Sunderland, N., Beekhuyzen, J., Kendall, E. et Wolski, M. (2013). Moving health promotion communities online: A review of the literature. *Health Information Management Journal*, 42(2), 9—16. <https://doi.org/10.1177/183335831304200202>
- Tao, D., Wang, T., Wang, T., Zhang, T., Zhang, X. et Qu, X. (2020). A systematic review and meta-analysis of user acceptance of consumer-oriented health information technologies. *Computers in Human Behavior*, 104, 106147.
<https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.09.023>
- Taylor, T. L. (2002). Living Digitally: Embodiment in Virtual Worlds. Dans R. Schroeder (dir.) *The Social Life of Avatars: Presence and Interaction in Shared Virtual Environments* (p.40-62). Springer-Verlag.
- Technologie (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré le 17 novembre 2021 à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/technologie/76961>
- Tessier, A. (2007). *Album souvenir 20e anniversaire : Historique de la Fédération des coopératives funéraires du Québec*. Fédération des coopératives funéraires du Québec. <https://www.fcfq.coop/media/FCFQ-historique.pdf>
- Thimm, C. et Nehls, P. (2017). Sharing grief and mourning on Instagram: Digital patterns of family memories. *Communications*, 42(3), 327—349.
<https://doi.org/10.1515/commun-2017-0035>
- Tsai, H.-T. et Bagozzi, R. (2014). Contribution behavior in virtual communities: Cognitive, emotional, and social influences. *MIS Quarterly*, 38(1), 143–163.
<https://www.jstor.org/stable/26554872>
- Turner, E. et Rainie, L. (2020, 5 mars) *Most Americans rely on their own research to make big decisions, and that often means online searches*. Pew Research Center.
<https://www.pewresearch.org/fact-tank/2020/03/05/most-americans-rely-on-their-own-research-to-make-big-decisions-and-that-often-means-online-searches/>

- Ummel, D., Vachon, M. et Guité-Verret, A. (2021). Acknowledging bereavement, strengthening communities: Introducing an online compassionate community initiative for the recognition of pandemic grief. *American Journal of Community Psychology*. Prépublication <https://doi.org/10.1002/ajcp.12576>
- Valentine, C. (2008). *Bereavement narratives: Continuing bonds in the 21st century*. Routledge.
- van der Houwen, K., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W. et van den Bout, J. (2010). Online mutual support in bereavement: An empirical examination. *Computers in Human Behavior*, 26(6), 1519—1525. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2010.05.019>
- van Ryn, L., Meese, J., Arnold, M., Nansen, B., Gibbs, M. et Kohn, T. (2018). Managing the consumption of death and digital media: The funeral director as market intermediary. *Death Studies*, 0(0), 1–10. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1522387>
- Vonarx, N. et Desgroseilliers, V. (2016). Santé communautaire et santé publique : des différences profondes. Dans V. Desgroseilliers, N. Vonarx, A. Guichard et B. Roy (dirs.), *La santé communautaire en 4 actes : Repères, acteurs, démarches et défis* (p. 9-23). Presses de l'Université Laval.
- Waisel, D. et Truog, R. (1997). The End-of-life Sequence. *Anesthesiology*, 87(3), 676-686. <https://doi.org/10.1097/00000542-199709000-00030>
- Walter, T. (1994). *The revival of death*. Routledge.
- Walter, T. (2000). Grief narratives: The role of medicine in the policing of grief. *Anthropology and Medicine*, 7(1), 97—114. <https://doi.org/10.1080/136484700109377>
- Walter, T. (2015). Communication media and the dead: from the Stone Age to Facebook. *Mortality*, 20(3), 215–232. <https://doi.org/10.1080/13576275.2014.993598>
- Walter, T., Littlewood, J. et Pickering, M. (1995). Death in the news: the public invigilation of private emotion. *Sociology*, 29(4), 579–596. <https://doi.org/10.1177/0038038595029004002>
- 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>
- Ward, K. (1999). The Emergence of the Hybrid Community: Re-thinking the Physical/Virtual Dichotomy. *Space and Culture*, 2(4-5), 71-86. <https://doi.org/10.1177/120633120000100405>
- Wass, H. (2004). A perspective on the current state of death education. *Death Studies*, 28(4), 289–308. <https://doi.org/10.1080/07481180490432315>

- Wellman, B. et Gulia, M. (1999). Net surfers don't ride alone: Virtual communities as communities. Dans P. Kollock, et M. Smith (dirs.), *Communities in Cyberspace* (p.167—193). Routledge.
- Westerlund, M. U. (2018). The Usage of Digital Resources by Swedish Suicide Bereaved in Their Grief Work: A Survey Study. *OMEGA—Journal Of Death and Dying*, 81(2), 272-297. <https://doi.org/10.1177/0030222818765807>
- Williams, D., Ducheneaut, N., Yee, N. et Nickell, E. (2006). From Tree House to Barracks: The Social Life of Guilds in World of Warcraft. *Games and Culture*, 1(4), 338–361. <https://doi.org/10.1177/1555412006292616>
- Williamson, E. J., Walker, A. J., Bhaskaran, K., Bacon, S., Bates, C., Morton, C. E., Curtis, H. J., Mehrkar, A., Evans, D., Inglesby, P., Cockburn, J., McDonald, H. I., MacKenna, B., Tomlinson, L., Douglas, I. J., Rentsch, C. T., Mathur, R., Wong, A. Y. S., Grieve, R., ... Goldacre, B. (2020). Factors associated with COVID-19 death in 17 million patients. *Nature*, 584, 430–436. <https://doi.org/10.1038/s41586-020-2521-4>
- Wong, D. T. L. et Patlamazoglou, L. (2020). Bereavement and coping following the death of a personally significant popular musician. *Death Studies*, 46(5), 1234-1242. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1809031>
- Worden, J. M. (1991). *Grief Counselling and Grief Therapy, A Handbook for the Mental Health Practitioner*. Routledge.
- Yates, S., Kirby, J. et Lockley, E. (2015). Digital media Use: Differences and inequalities in relation to class and age. *Sociological Research Online*, 20(4), 1—21. <https://doi.org/10.5153/sro.3751>
- Zhang, R., N. Bazarova, N. et Reddy, M. (2021, May). Distress disclosure across social media platforms during the COVID-19 pandemic: Untangling the effects of platforms, affordances, and audiences. *Proceedings of the 2021 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, Japan. <https://doi.org/10.1145/3411764.3445134>

Références télévisuelles

- Creet, J. (réalisatrice). (2017). *Ancêtres Inc. [Essai-documentaire]*. <http://juliacreet.com/data-mining-the-deceased/>
- Benioff, D. et Weiss, D. B. (créateurs et producteurs). (2011–2019). *Game of Thrones* [série télévisée]. HBO Entertainment Television.
- Crane, D. et Kauffman, M. (créateurs). (1994-2004). *Friends* [série télévisée]. Bright/Kauffman/Crane Productions et Warner Bros. Television.

- Dick, L. (écrivain) et Yaitanes, G. (réalisateur). (2009, 6 avril). Simple explanation (saison 5, épisode 20) [épisode de série télévisée]. Dans P. Attanatiso (producteur). *House, M.D.* Fox Network.
- Hardy, R. (réalisateur). (2015, 23 avril). How to Save a Life (saison 11, épisode 21) [épisode de série télévisée]. Dans S. Rhimes (Créatrice et productrice), *Grey's Anatomy*. ABC Studios.
- Harris, O. (réalisateur) et Brooker, C. (écrivain). (2013, 11 février). Be Right Back (saison 2, episode 1) [épisode de série télévisée]. Dans Brooker, C. (créateur). Black Mirror. Seppotron et House of Tomorrow.
- Whedon, J. (réalisateur). (2001, 27 février). The Body (saison 5, épisode 16) [épisode de série télévisée]. Dans Whedon, J. (créateur). *Buffy the Vampire Slayer*. Mutant Enemy Productions.
- Zuiker, A. E. (créateur). (2000-2015). *Crime Scene Investigation* [série télévisée]. Jerry Bruckheimer Televisions.

Références des photographies

- Beaunoyer, E. (2015). Tombes du Roi Pedro I et Inès de Castro au monastère d'Alcobaça au Portugal [photographie inédite]. Collection personnelle de E. Beaunoyer, Québec, Qc, Canada.
- Beaunoyer, E. (2018). Cimetière et ossuaire de Hallstatt en Autriche [photographie inédite]. Collection personnelle de E. Beaunoyer, Québec, Qc, Canada.
- Beaunoyer, E. (2019). Tombe de Jim Morrison au cimetière Père-Lachaise à Paris. [photographie inédite]. Collection personnelle de E. Beaunoyer, Québec, Qc, Canada.
- Deane, A. (1922). Spirit photography taken of Sir Arthur Conan Doyle by Ada Deane, 1922. [photographie]. Wikimedia Commons, États-Unis.
- Guitton, M.J. (2017). Mémorial en l'honneur de Carrie Fisher et son personnage, Princesse Leia, dans la zone de jeu de rôle immersif dédiée à l'univers de Star Wars correspondant à la réplique virtuelle de la planète Bespin [capture d'écran inédite]. Collection personnelle du laboratoire de M.J. Guitton, Québec, Qc, Canada.
- Smith, J. (1945). Marshall McLuhan [photographie]. Collection de la Bibliothèque et Archives Canada, Canada.

Annexe A

Liste des publications réalisées pendant la thèse

- Beaunoyer, E.,** Guitton, A. et Guitton, M.J. (2022). Online Presence of the Funeral Industry: The Example of the Quebec Federation of Funeral Cooperatives. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, <https://doi.org/10.1177/00302228221111936>.
- Chen, C., **Beaunoyer, E.,** Guitton, M.J. et Wang, J. (2022). Physical activity as a Clinical Tool against Depression: Opportunities and Challenges. *Journal of Integrative Neuroscience*, 21(5), 132; <https://doi.org/10.31083/j.jin2105132>
- Beaunoyer, E.** et Guitton, M. J. (2021). Cyberthanatology: Death and Beyond in the Digital Age. *Computers in Human Behavior*, 122, 106849. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106849>
- Beaunoyer, E.** (2021). Pandémie, aînés et technologies. *Pratiques*, 92, 66-67.
- Beaunoyer, E.,** Desgroseilliers, V., Vonarx, N. et Roy, B. (2021). Practical Implications of Understanding Community Health Through Vitalism in Canadian Community Health Centers. *Aporia*, 13(1), 6-14. <https://uottawa.scholarsportal.info/ottawa/index.php/aporia/article/view/5252/4289>
- Georgieva, I., **Beaunoyer, E.** et Guitton, M. J. (2021). Ensuring social acceptability of technological tracking in the COVID-19 context. *Computers in Human Behaviors*, 116, 106639. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106639>.
- Beaunoyer, E.,** Dupéré, S. et Guitton, M. J. (2020). COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies. *Computers in Human Behaviors*, 111, 106424. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106424>
- 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 and Counselling*, 103(12), 2515-2524. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.0130738-3991/>
- Beaunoyer, E.** et Guitton, M. J. (2018). When popular culture phenomena provide experimental grounds for science: The example of death's perception, bereavement, and mourning. *Journal of Science and Popular Culture*, 1(2), 173-177. https://doi.org/10.1386/jspc.1.2.173_7

Annexe B



Contents lists available at ScienceDirect

Computers in Human Behavior

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/comphumbeh>

Full length article

COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies

Elisabeth Beaunoyer^{a,b,c}, Sophie Dupéré^b, Matthieu J. Guitton^{a,c,*}^a Faculty of Medicine, Université Laval, Quebec City, QC, Canada^b Faculty of Nursing, Université Laval, Quebec City, QC, Canada^c CERVO Brain Research Center, Quebec City, QC, Canada

ARTICLE INFO

Keywords:

Coronavirus
 COVID-19
 Digital inequalities
 Pandemic
 Vulnerable population

ABSTRACT

With more than three billion people in isolation, the status of digital spaces is switching from an amenity to a necessity, as they become not only the main way to access information and services, but also one of the only remaining vectors for economic, educational, and leisure activities as well as for social interactions to take place. However, not all are equals in terms of access to networks or connected devices, or when it comes to the skills required to navigate computerized spaces optimally. Digital inequalities were already existing, yet the COVID-19 crisis is exacerbating them dramatically. On the one hand, the crisis will worsen digital inequalities within the population. On the other hand, digital inequalities represent a major risk factor of vulnerability for exposure to the virus itself, and for the non-sanitary consequences of the crisis. Therefore, this paper aims at exploring the reciprocal impacts of the COVID-19 crisis and digital inequalities, and to propose operative solutions to help fight the nefarious consequences of the crisis. We first describe how digital inequalities are a determinant of health. We then investigate how COVID-19 can potentiate digital inequalities, and how digital inequalities potentiate vulnerability to COVID-19. Finally, in order to contribute to the mitigation of this crisis, we propose a set of multi-layered strategies focusing on actionability that can be implemented at multiple structural levels, ranging from governmental to corporate and community levels.

1. Introduction

From the Great Plague to the Spanish flu, mankind has already witnessed pandemics in the course of its History (Taubenberger, Kash, & Morens, 2019; Hays, 2005). Yet, the COVID-19 pandemic is unprecedented for at least two reasons. First, with more than three billion people in confinement at the date of writing this paper, its magnitude and impacts are unparalleled. Second, there is a fundamental difference between the period of forced isolation we are collectively living and historical quarantines: the overwhelming presence of technology (Guitton, 2020). Online technologies became the privileged channel for governments and supra-national entities such as the World Health Organization to convey their messages and recommendations. From online shopping and telework to distance learning, online technologies are also becoming the main tool in trying to deal with the economic consequences of the crisis. More importantly, technology is becoming central to maintain active social interactions. Therefore, the COVID-19

pandemic crisis exacerbates the importance of a hidden form of social inequality, digital inequalities. Indeed, differences exist between individuals and social groups in terms of access to technologies but also in terms of their capacity to obtain benefices from their use of technology (Büchi; Festic; Latzer, 2018; DiMaggio & Hargittai, 2001; Hargittai, 2010). Although multiples definitions coexist, digital inequalities can be conceptualized as emerging from the differences in actual access to technology, as well as differences in digital literacy – the degree to which individuals have the capacity, knowledge, motivation, and competence to access, process, engage and understand the information needed to obtain benefits from the use of digital technologies, such as computers, Internet, mobiles devices and applications. These differences in access and digital literacy are deeply embedded in social, economical, cultural and global contexts. Digital inequalities are putting socially and economically disadvantaged people at more risk to the virus and the numerous socio-economical consequences of the pandemic. Yet, and despite the major impact they are having on the spread of the epidemic,

* Corresponding author. Faculty of Medicine, Pavillon Ferdinand-Vandry room 4889, 1050 Avenue de la Médecine, Université Laval, Quebec City, QC, G1V 0A6, Canada.

E-mail address: matthieu.guitton@fmed.ulaval.ca (M.J. Guitton).

<https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106424>

Received 6 April 2020; Received in revised form 4 May 2020; Accepted 9 May 2020

Available online 11 May 2020

0747-5632/© 2020 Published by Elsevier Ltd.

dealing with digital inequalities is currently not receiving enough attention from decision leaders.

Independently of the impacts of political decisions on the crisis management, underlying inequalities differentially modulate the risks for different segments of the population. Therefore, this paper aims to analyze the interplay between digital inequalities and COVID-19. We will argue that this unique context of the COVID-19 pandemic presents a significant risk of increasing digital inequalities, which in turn plays a role in (re)producing health and social inequalities. After describing how digital inequalities are a determinant of health, we will describe how COVID-19 can potentiate digital inequalities. Then, we will address how digital inequalities potentiate vulnerability to COVID-19 virus itself and the repercussions of the crisis. Finally, we will propose strategies to help mitigate the impacts of digital inequalities in this unique and devastating sanitary and social crisis.

2. Digital inequalities as a determinant of health

Digital inequalities can be theorized in multiple ways. Although the question of access to technical equipment and Internet connection is essential, they are not the two sides of a dichotomous digital divide in which some would have and some would not (DiMaggio & Hargittai, 2001). Four proximal factors are impacting to the degree of ability to use technologies efficiently and effectively (Hargittai, 2003): 1) technical means (the quality of the equipment that one can access, both in terms of hardware and software as well as the power and reliability of Internet connection), 2) autonomy of use (the location where technology is accessed, and perceived freedom to use it as wanted), 3) social support networks (assistance from other experimented users), and 4) experience (time dimension enabling people to be familiar enough with the technology for retaining benefits from its use).

Technology use, prompted by physical access and digital literacy, constitute a determinant of health having multiple impacts on physical, mental and social health. Digital inequalities have repercussions on the competence individuals can mobilize to maintain their health and well-being (Baum, Newman & Biedrzycki, 2014; Golder, Newman, Biedrzycki & Baum, 2010; McAuley, 2014). Digital inequalities are a form of social inequalities deeply embedded in the socioeconomic context (Robinson et al., 2015). Indeed, digital inequalities do not simply mimic the dichotomous division often described between digital immigrants and digital natives. They do not only touch older adults but also socially and economically disadvantaged individuals (Robinson et al., 2015; Yates, Kirby, & Lockley, 2015). Rather, digital inequalities exist alongside a multi-dimensional continuum, reflecting existing social inequalities in, for example, socio-economic status (Hargittai, 2010; Yates et al., 2015; Haight, Quan-Haase, & Corbett, 2014), age (Hall, Bernhardt, Dodd, & Vollrath, 2015; Yates et al., 2015), level of education (Cruz-Jesus, Vicente, Bacao, & Oliveira, 2016; Zhang, 2015), immigration status (Haight et al., 2014) social support network quality (Courtois & Verdegem, 2016; Helpser & van Deursen, 2017) and health literacy (Bailey et al., 2015; Baum, Newman, & Biedrzycki, 2014).

Digital technologies have become a prominent vector of communication, interactions, and participation between citizens and societal entities in many countries (Baum et al., 2014). Limited access to digital technologies generally implies limited access to services, resources, and information – and their potential benefits – and an altered pattern of access to the other determinants of health (Golder, Newman, Biedrzycki, & Baum, 2010). Indeed, digital literacy is often needed to access services, support and information provided by governments, corporations, or higher education institutions (Hardill & O'Sullivan, 2018; Cruz-Jesus et al., 2016). Digital technologies are increasingly important to create and maintain social contacts. For instance, communication apps use is associated with an increase in social capital (Mesch, Mano, & Tsamir, 2012) and a decrease in social isolation (Cho, 2015). Digital inequalities also have to be understood both within a macrosocial and technosocial context. Indeed, public decisions regarding network covering politics

(DiMaggio & Hargittai, 2001; Warf, 2011) and macroeconomic constraints result in the fact that some countries have less Internet penetration than others (Poushter, 2016) and in disparities within regions of a country (Cruz-Jesus et al., 2016; Haight et al., 2014). The type of technology used can also play a role in the process of inequalities, with inequalities in access and use of a certain device (e.g. smartphone) being more affected by age and socioeconomic status (Bert, Giacometti, Gualano; Siliquini, 2014; Ernsting et al., 2017). As an emerging form of social exclusion, digital exclusion contributes to worsen material and social deprivation. Being digitally excluded has consequences on health determinants such as education, work, and social networks, which impacts contribute in return to maintain limited access and use of technologies, a phenomenon referred to as the “digital vicious cycle” (Baum et al., 2014). Therefore, upstream factors influence individual access and skills with technologies, consequently contributing to increasing digital inequalities and their negative outcomes on health.

3. How COVID-19 potentiates digital inequalities

From a technological perspective, the COVID-19 pandemic has provoked massive, immediate, and unprecedented changes in population use of digital technologies and media (Guitton, 2020). Pre-COVID-19 Internet access and use was not necessarily a priority – if even a possibility – for all, as some people were able to function normally in most aspects of social life without it, either because of the help of someone or simply because their social context did not require it (Lupac, 2018). However, with what is now a global lockdown that severs the interpersonal ties so essential to maintain our fundamental social structures, the status of virtual digital spaces have switched from an amenity to a necessity. In the context of the COVID-19-related quarantines, alternatives to the use of technologies to deal with even the most mundane tasks are scarce. With the stress imposed on the structures themselves on the one hand, and the increased dependency toward technology, on the other hand, COVID-19 is bound to deepen existing digital inequalities on the four factors presented above (Fig. 1).

Low-income households, presumably less well equipped in terms of technological devices both in numbers and in quality, suffer from the immediate and long-term economic consequences of the COVID-19 crisis more severely (Fernandes, 2020; Van Lancker, Parolin, 2020; Wang & Tang, 2020). Therefore, updating technological equipment will unlikely rank high in the budget of these families. However, using outdated equipment generates longer delays in accessing online resources, if accessible at all, which can create a less satisfying experience, resulting in fewer opportunities to use Internet technologies and consequently fewer opportunities to develop digital literacy skills. In contrast, more economically favored households will have a high incentive to upgrade their equipment – whether for telework, learning or entertainment. This will result in a worsening of pre-existing equipment-based digital inequalities. COVID-19-triggered home confinement creates an unprecedented Internet traffic load, which results in slower connections for multiple Internet users (Bergman & Iyengar, 2020). However, this will not affect everyone in the same way, depending notably on the local cost of Internet subscription. Households with low incomes might not be able to afford the best connection both in terms of speed and data usage, without sacrificing essential spendings. In opposition, those with the greatest Internet packages subscription will likely not experience the slower connections at the same scale. Furthermore, households with more members will have to share Internet devices, downloading data and entertainment modules (such as Netflix accounts or television decoder).

Ease of access to technologies (e.g. computer and Internet) differs between those who can access them from home and those who need to access them from public spaces such as schools, libraries or Wi-Fi hotspots at coffee shops. Inequalities in the autonomy of use are particularly concerning in the context of COVID-19, as governmental authorities are closing numerous centers that people could use to access Internet. With

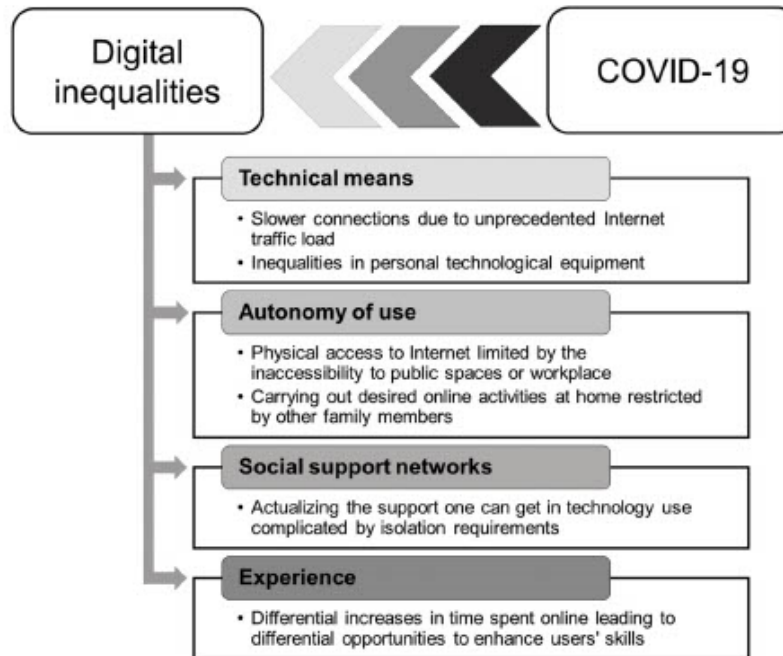


Fig. 1. Impacts of the COVID-19 crisis on digital inequalities.

companies being closed as well, people who accessed Internet at work don't have this possibility anymore either. More importantly, one of the direct economic impacts of the crisis is an increase in unemployment (Fernandes, 2020), making people with limited resources unlikely to be able to maintain a home connection to Internet provider services. Furthermore, finding another job in the pandemic context will be more challenging for those with limited digital skills. Besides issues related to physical access to Internet, the perception of freedom in technology use will also be altered by the COVID-19-induced confinement. Indeed, Internet use at home is becoming further restricted by other family members' presence such as the children or by telework imperatives, raising the challenges surrounding carrying out desired online activities.

The social support network factor contributes to digital skills in multiple ways. Having assistance in the form of recommendations or advice from more experienced Internet users when problems arise would increase knowledge (van Laar et al., 2019). The exposure to technologies in the social network also raises the likelihood to adopt new technologies. Therefore, people who learn from their social contacts will develop skills quicker. The context of COVID-19 raises new socio-technical challenges to the contribution of social support networks in developing digital literacy. Indeed, the isolation requirements make it harder to actualize the support one can give in technology use because a minimum of digital literacy is needed for the person to receive helpful support. This creates an unprecedented paradox for the population digitally disfavored: how to find helpful support in digital technology use, having mostly only digital technologies as mean for action? For instance, when facing a problem with Internet connection or amenities, support might only be offered through phone communication, leaving the person to realize the manipulations by themselves. Hence, for the more digitally disadvantaged individuals, support could be harder to obtain or to meet the needs, whereas those with higher digital skills could adapt to news means of support much easier.

The factor of experience particularly contributes to the increase in digital skills. With the COVID-19 crisis, time spent online will likely increase for those who have access, although usual exposure through

settings such as school or work offering time to acquire knowledge and skills that can be applied in personal settings would be reduced. The longer one has been using Internet, the better are his skills at finding information and navigating online. With the changes that COVID-19 brings, people who have spent more time online and have more positive experiences to draw upon will likely adapt more easily to the changes in communication means. They will also probably spend more time online during the crisis and therefore continuously increasing their digital skills. However, less experienced users might misuse digital spaces, and might get more prone to being exposed to potentially addictive applications such as online games. Therefore, digital exclusion is likely to get exacerbated during and after the COVID-19 crisis, reinforcing digital vicious circles.

4. How digital inequities potentiate vulnerability to COVID-19

Evidence regarding COVID-19 impacts on social health inequalities are already piling up, with women, older adults, homeless populations and low-income households being already more affected by the crisis (Tsai & Wilson, 2020; Wang & Tang, 2020; Wenham, Smith, & Morgan, 2020; Zhou et al., 2020). Indeed, socially and economically disadvantaged people are also among those more at risk of suffering from chronic health conditions and faces barriers to access health systems (McNamara et al., 2017). Digital factors are likely contributing to this unequal distribution of vulnerability. As the use of technology massively increases during the COVID-19 crisis, so do the impacts of digital inequalities. Given the dependency toward technology in all the spheres of life, digital inequalities put the most digitally disadvantaged more at risk, both to get the virus itself and to suffer from negative outcomes related to the crisis overall (Fig. 2). Therefore, we will first discuss how digital inequalities increase vulnerability to the virus itself, and consequently the efficacy of the public health measures taken. Then, we will explore how digital inequalities will contribute to further increase vulnerability to the repercussions of the crisis.

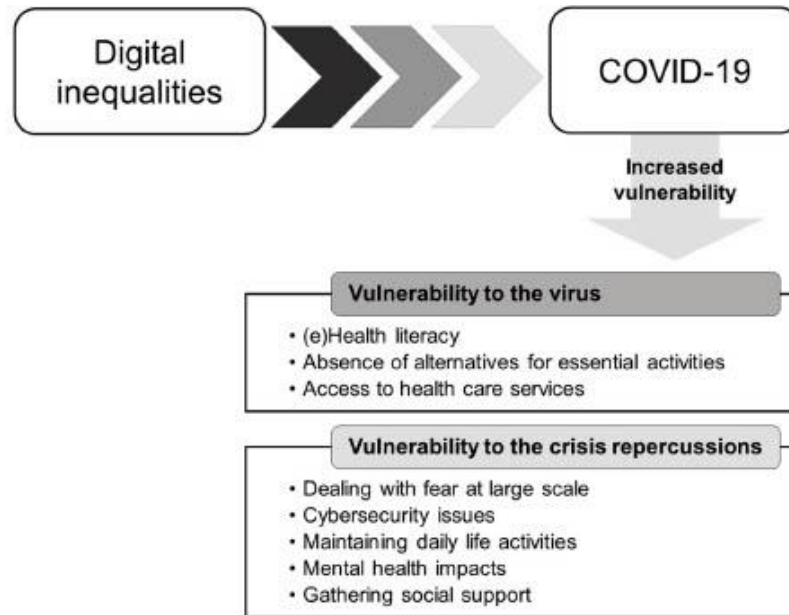


Fig. 2. Impacts of digital inequalities on COVID-19 vulnerability.

4.1. Vulnerability to the virus itself

The question of accessing and understanding online information and following recommendations is central in the capacity of individuals to take protective actions. Since the beginning of the COVID-19 crisis, digital spaces have been the main tool government and official agencies, such as the World Health Organization, have used to disseminate information about the measures that people have to take both to avoid getting contaminated and contaminate others. However, some of the most vulnerable social groups, including the aged, the homeless, recent immigrants, or rural residents are those who are the most difficult to reach if digital media serve as the main route of communication (Lee, Rogers, & Braunack-Mayer, 2008). In this context, health literacy inequalities get exacerbated as they merge with digital literacy inequalities. These two factors result in differences in eHealth literacy – people's literacy, knowledge, motivation, and competence to access, understand, and appraised health information from electronics sources and to apply it to make decisions in everyday life to address healthcare, disease prevention, and health promotion to maintain or improve quality of life (Norman & Skinner, 2006; Sørensen et al., 2012). People presenting lower levels of eHealth literacy are more vulnerable to COVID-19 contamination or propagation because they have a harder time accessing, understanding and applying protective measures. The context of COVID-19 brings up supplementary elements adding to the complexity in processing and implementing health-related information. Indeed, each decision implies abstract notions that directly affect everyday life, as one needs to think about the risks and probabilities of certain formerly mundane behavior adoption.

Given that the requirements of home confinement are understood, other factors might impair the possibility to actualize recommended behaviors. These difficulties are linked to the level of digital skills, social networks composition, and financial constraints. With the impossibility to realize some everyday life essential errands or activities, people need to find suitable alternatives, such as online grocery shopping or having someone to get groceries for them. This is especially true for the population who are most at risk of mortality if they contracted the virus, such as the elderly and people suffering from chronic health conditions (Zhou

et al., 2020). Access to virtual alternatives is limited by a restrained set of digital skills and economical constraints related to delivery fees. As mentioned above, one of the ways digital inequalities get actualized during the COVID-19 crisis is related to Internet access – or for that matter, the lack of proper access. People having to get in public places to get access to Internet are at increased risk of exposure. Also, inaccessibility to support while using technologies (see part 3 of this paper) could lead to breaking isolation restrictions to obtain this help (for instance, adults going at their elderly parents' place to repair or install technological equipment, such as television or computer). Finally, in a context where medical workforce and resources are getting scarce due both to the overwhelming situation in health care units and to the fact that more and more health care professionals are getting infected as well, we are witnessing the premises of attempts to telemedicine interventions, particularly for telediagnosis (Greenhalgh, Koh, & Car, 2020). While this provides new avenues, it might also compromise the chances for the most digitally vulnerable to get access to the health care system in comparison with the rest of the population. This is especially true in countries with no universal care coverage, where low-income households won't have enough money to pay for those services and might have to resort to face to face emergency services, where they will be more at risk to contract the virus or to spread it.

4.2. Vulnerability to the repercussions of the crisis

Pandemics can cause a lot of harm – both in terms of human losses and of economical consequences. In the connected modern age, epidemic outbreaks can also elicit massive responses from the population. In an age of 'fake news' and distrust toward official messages, these responses, powered by social media and nurtured by misleading popular culture representations, can trigger large-scale panic that can be highly deleterious – in fact, potentially considerably worse than the outbreak itself. While diffusing information, governments and public health agencies need to find a balance between sufficient sensibilization and unnecessary fear. Internet plays a crucial role in the rapid and diffuse growth of fake news or other information from unrecognized sources that might go against governments and public health recommendations.

People not able to decipher the degree of veracity of information (typically due to low level of critical digital or health literacy) might follow various advice regarding COVID-19 that could not only be detrimental for their health but also be harmful for the population.

In the context of COVID-19, digital spaces are getting essential to maintain daily life activities, education, work, services, or entertainment, emphasizing the importance of digital inequalities as one of the main determinants of well-being. The context of COVID-19 also raises cybersecurity issues. Indeed, the multiplication of the time spent online, as well as the increased dependency on technological tools make people more vulnerable to cybercriminality (Guitton, 2019). Of note, multiple fraudulent scams preying on fear and lack of eHealth literacy have already been reported (Saltzman, 2020; World Health Organization, 2020).

Mental health issues will arise during and after the COVID-19 crisis. The pandemic increases psychological distress for the population (Qiu et al., 2020), especially for people already suffering from mental health issues (Brooks et al., 2020; Yao, Chen, & Xu, 2020) and health professionals (Greenberg, Docherty, Gnanapragasam & Wassely, 2020). Furthermore, the occurrence of domestic violence might also increase during the confinement period (Cluver et al., 2020). Of note, mental health burden resulting both from the crisis and from the interruption of what was deemed "non-essential" services will likely bring about economical challenges to answer mental health needs. With health systems already experiencing difficulties to adequately answer the burden of mental health disorders ((World Health Organization, 2013)), social distancing measures increase the weight of technology to pursue psychological therapeutic services (either by phone communication or telepsychotherapy), reinforcing the negative impact of digital inequalities. Therefore, a new psychological distress burden could add pressure to already fragile mental health systems.

As the primary strategy that governments worldwide have taken to face the COVID-19 pandemic is to impose various degrees of social distancing measures, virtual spaces offer means of communication that can be used to maintain social bonds between family members, friends, coworkers or community members and strengthen durable social bonds (Sunderland, Beekhuysen, Kendall, & Wolski, 2013). Maintaining social interactions through virtual spaces is critical to receive social support necessary to cope with uncertainties, fears, and anxiety that come with the consequences of the pandemic (Brooks et al., 2020; Qiu et al., 2020). Furthermore, the importance of virtual communities such as online groups or even tools like forums will increase both for social support and information seeking purposes (of note, Reddit, one of the major online forum platform, is already supporting at least three community rooms about COVID-19). In a context of imposed social isolation, resorting to virtual communities will give a major edge to those able to navigate digital spaces optimally.

Implied in the above, the COVID-19 pandemic will bring a rather high amount of loss for many people, whether it is job loss, loss of social bonds, loss of "normality" or loss of a loved one. Indeed, the COVID-19 crisis has already made a high number of victims around the world. In addition to the patients dying as a result of contracting the virus, shadow victims are less mentioned. With hospital visits being limited in most countries, dying patients in long-term care facilities receiving palliative care are spending the last days of their life alone without the support of family members and friends. With the pandemic, traditional mourning rituals offered by funeral homes are disturbed – whether loved ones died from the COVID-19 or from another cause. The burden of not having been there for the last moments of a loved one and the absence of funeral rituals could have multiple impacts of mental health and grief processes that are yet to be qualified. While digital technology could offer means to mitigate these impacts, from online memorials and virtual funerals (Arnold, Gibbs, Kohn, Meese, & Nansen, 2018) to online peer support groups (Robinson and Pond, 2019), the benefits people can retain from these tools differ according to their digital skills levels. For instance, the lack of experience with online memorials features both on grief specific

and unspecific websites (e.g. Facebook memorialization option) could become barriers in their use. Similarly, slower Internet connection could limit access to virtual funerals.

5. Strategies of mitigation

In light of the challenges complexity that digital inequalities represent for the resilience of the population to COVID-19, mitigation strategies need to be implemented. These strategies will aim at mitigating both the impacts of the COVID-19 crisis on digital inequalities and the digital inequalities impacts on COVID-19 vulnerability. These strategies will necessarily be multi-layered and need to take into account several levels of decision: governmental, organizational, community, and individual, in partnership with research and higher education structures. In the specific context of the COVID-19 pandemic, all strategies should keep an overall goal of actionability – making sure that things implemented translate into possibilities of action for the population – and equity. Following a Saussurian definition of human communication (de Saussure, 1916), while all strategies should ultimately be aimed at people, some are specifically targeting individuals' technologies access and use, while others are focusing on the message itself (Fig. 3).

5.1. Strategies targeting individuals' technology use

- **Increasing physical access to connected devices and Internet:** Making sure that the population has optimal access to technology – both in terms of equipment and network connectivity – is central to reduce the impacts of digital inequalities in the COVID-19 context. The first step to do so is to map the disparities of access to technology by identifying the most vulnerable populations and areas. In other words, to spot the "digital deserts", through proxies such as mobile network coverage, smartphone penetration, or socioeconomic status. Joint efforts by governments and telecommunication companies shall be made to increase the coverage of Internet networks, as well as its capabilities – both in terms of speed and downloading capacities – to support more connections by more people, particularly in disadvantaged neighborhoods. Alternative transitory solutions can be offered using mobile Internet relay, for instance via broadcasting trucks. Authorities should consider keeping places allowing public access to Internet opened, but ensuring that a limited number of people can use these facilities at a given time and under appropriate hygiene conditions. Public fundings can be used to assist low-income households in getting connected devices. Community solidarity can also take place through donations of used devices to charities, that would redistribute them to people digitally excluded.
- **Increasing digital literacy:** Several strategies can be implemented on a short-term basis to increase the digital literacy of people, and therefore their behavioral capability to interact efficiently with new technology. The first set of strategies will be to reinforce household and family (typically intergenerational) and community peer-support to promote the acquisition of digital skills. While this can be done on a short-term basis through the help of volunteers interacting though phone with digitally disadvantaged people, it will require on a long-term basis the development of digital alphabetization units through community organisms – eventually with specific hygiene measures if the virus is still present. Such strategies might have to be implemented at large in low-income countries to accelerate the digital switch of endangered economies, as well as to promote the well-being of disadvantaged populations. For those already having some – even if limited – digital access and skills, the promotion of the acquisition of digital skills can be done through online video, tutorials, or courses. Governments, corporations, and higher education institutions can cooperate to develop efficiently such material – and optimally to make its access free. The last set of strategies aims at increasing the presence of digital skills acquisition in school curriculums. The present crisis demonstrates the

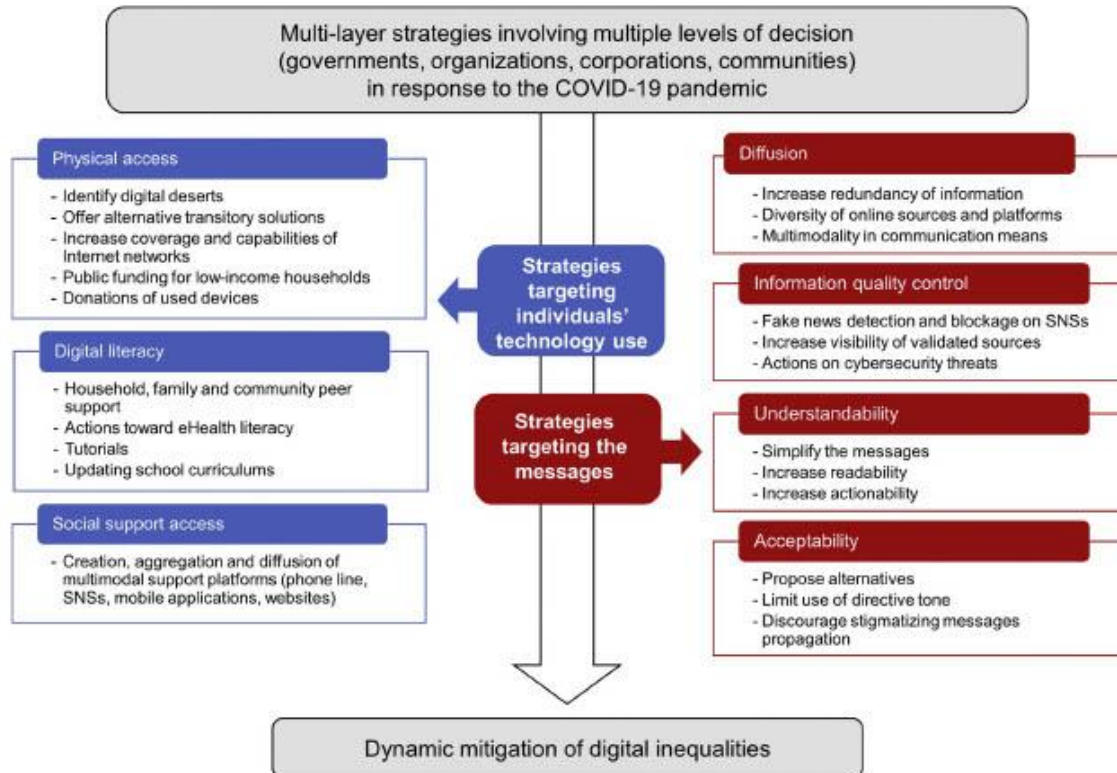


Fig. 3. Mitigation strategies to limit the impacts of digital inequalities during the COVID-19 crisis.

importance of implementing such strategies in our education systems. Although this appear as a long-term goal, some actions can be undertaken right away through the initiative of schools and teachers, for instance, reaching out to those most in need.

- **Increasing access to social support:** Measures aiming at increasing social support access should focus on the creation, aggregation, and diffusion of information about multimodal platforms including communication features. For the digitally excluded, phone support line with volunteers should be put in place and they should be open for all the population and not just the elderly. Other measures can be added that focus on users having poor digital skills. For instance, health professionals and community leaders could promote user-friendly apps such as SNSs to maintain social contacts with friends, family members, and coworkers. Diffuse information for digital literate persons to be aware of the difficulties that might be encountered by fellow Internet users and advice to use the apps they are most confident with (Braun, 2013; Beaunoyer and Guitton 2017). Any professional aiming at creating an online community should consider the fact that they most often emerge spontaneously in cyberspace (Eysenbach, Powell, Englesakis, Rizo et Stern, 2004). Yet, there is a need for mutual exchange of personal information and the mention of personal problems instead of off-topic conversations to promote engagement (Pfeil, Zaphiris, & Wilson, 2010). Finally, diffuse information about "unconventional" spaces to receive social support such as websites or applications for playing online board games or tabletop role-playing games. Those platforms serve both for entertainment purposes and social support either with strangers, acquaintances or with closed ones and therefore contribute to maintaining existing social bonds.

5.2. Strategies targeting the messages

- **Increasing the diffusion of the messages:** The first mean to increase the diffusion of the messages is to increase the redundancy of information. Indeed, repetitive exposition to information enhances the likelihood of this information to be perceived as relevant by the targeted population (Beaunoyer & Guitton, 2017). Increasing the redundancy of information has been demonstrated to increase the efficacy of the propagation of important information in virtual communities with low density (Guitton, 2015). Furthermore, the interconnectivity of the different social media provides a substratum to support information redundancy within communities having an online presence. The use of social media interfaces' communication tools (e.g., hashtags) can be optimized to promote the dialogue with the citizens, and their engagement within the community and with the message (Chen et al., 2020). Of note, redundancy should come from trusted channels – which does not necessarily mean official ones, as individuals ranging from celebrities to community leaders might have as much weight than governments when it comes to mobilizing people. Messages that aim at stimulating storytelling and conversation should draw and retain more public attention (Meng et al., 2018). Alongside redundancy of the information, increasing the diversity of online sources and platforms is key to optimize the reach of messages. Digitalized spaces can be accessed through very diverse connected devices, and optimal strategies should include most – if not all – of them, from computers to mobile phones. Efforts should be made to ensure to target platforms with which a majority of users are already comfortable. Although all efforts shall be made to increase access to online spaces, a proportion of the population will remain out of the digital reach. Since the digitally excluded are also among those most at risk, it is critical to focus the use of offline

sources to reach these populations – from printed flyers to using personalized phone calls. Community expertise will be central to implement such strategies.

- **Increasing the control over the quality of the messages:** In a pandemic context, erroneous messages such as fake news, powered by social media and nurtured by distrust toward official messages, can have large-scale impacts that can be extremely deleterious. Strategies to detect and block erroneous information and fake news have to be implemented systematically. While an equilibrium has to be made between freedom of speech and level of control, using legal ways to avoid the propagation of potentially harmful information might be required at some point. One of the most powerful ways to fight against fake news is to increase the visibility of validated sources. Work can be done with the giants of Internet to ensure that news or information coming from the governments or other validated public health organizations are systematically ranked first in the various search engines. Active information diffusion by government officials, employees, and citizens on social networks can strongly contribute to the propagation of important elements. Official websites and webpages can be made more visible online and more user-friendly. Furthermore, people with limited digital literacy having no other choice than to massively use Internet are putting themselves at higher risk of frauds and other cybersecurity threats. Indeed, the main determinant of cybersecurity is not technology, but users' behavior (Guitton, 2019). Campaigns aiming at increasing cybercriminality awareness are important to be implemented, particularly in disadvantaged neighborhoods. All services offered through phone or online communication should take into consideration the highest risk of fraud during the crisis when dealing with vulnerable populations. From a virtual community building perspective, focusing on the usefulness and the relative safety of an application is one of the keys to engage older adults to use online interfaces (Braun, 2013). Highlighting the security-related characteristics alongside the features dealing with usefulness is thus a good strategy to retain the participation of such populations in online communities (Beauoyer & Guitton, 2017).
- **Increasing the understandability of the messages:** As understanding the public health messages is critical in decreasing the toll of the pandemic, major efforts should be made to increase this aspect. Specifically, attention should be put in simplifying the messages, increasing their readability, and increasing their actionability (Beauoyer, Arsenault, Lomanowska, & Guitton, 2017). Messages should be simplified in terms of the language and terminology used. Non-essential information should be used with parsimony to make sure that the focus is on the essential. This is particularly important for communication made by health care system representatives when they are addressing patients individually and the population globally. Increasing the readability of the messages can be done notably by using visual implementations, such as charts of figures (Beauoyer et al., 2017). Finally, all messages should be developed and considered with actionability in mind.
- **Increasing the acceptability of the messages:** At last but not least, it is critical to ensure information and recommendations acceptability. Strategies in this category will vary depending upon the sociocultural and geographical contexts and should all be tailored upon individuals needs. To increase the societal acceptability of the measures, it might be needed to reduce the directive tone of the messages to avoid both paternalism or the use of over-authoritative stances (that can sometimes border military language). Also, it will be important to ensure that people have access to information on the alternatives to access services that are closed or restricted, or to tasks that people used to perform strictly offline. Finally, as economical and interindividual tensions will increase as the crisis becomes longer, it will be critical to prevent the propagation of stigmatizing messages – through SNSs or other means –, both regarding specific populations (such as people of Asian descents as it was observed

during the early stages of the outbreak), or population speaking against some measures.

6. Conclusion

Preparedness is central in the crisis management discourses of a lot of countries. However, the COVID-19 pandemic is clearly showing the world populations that we are still not fully prepared to deal with the societal impacts of pandemics at a global level. From earlier epidemics, we know that socially and economically disadvantaged people are at higher risk when it comes to catching the disease. A series of political and community interventions aiming to solidify the social safety net is needed to support the most socially vulnerable population and prevent increasing both their vulnerability to the pandemic, and the social health inequalities. Indeed, although vulnerabilities and social inequalities existed long before the COVID-19 crisis, there are getting exacerbated in the current context. This crisis is unmasking an emerging form of technology-related social inequalities that were rampant since some times already, but did not receive the full attention it deserved.

The current work offers a starting point in analyzing the reciprocal impacts of COVID-19 and digital inequalities. However, more research will be needed to get a deeper understanding of these bi-directional interactions, as well as to document the feasibility and efficiency of potential mitigation strategies – particularly in regards to resource availability and constraints, social acceptability and political context, and timeline of implementation. Considering that important variations exist in political and economical systems across countries, mitigation strategies implementation will need to be anchored in a specific socio-cultural context. Future research will have to navigate between large-scale investigations of how online behavior impacted and was impacted by the COVID-19 crisis, and smaller scale studies aiming at document possible interventions. Beside purely quantitative large-scale investigations, there is a critical need to consider and document individuals' experiences of the crisis. This will be particularly important in the context of progressive end of the quarantine that has been initiated in many countries. However, equilibrium will have to be reached between the need to quickly document the phenomenon as the crisis unfolds in the one hand, and the need for scientific robustness in the other hand. In this context, mixed methods studies combining quantitative analyses with strong qualitative observations may be an interesting solution. In this view, qualitative designs will have to consider generating large enough dataset so that quantitative analyses could be performed on them. Reciprocally and complementarily, typical quantitative studies might benefit from integrating qualitative data to help contextualize the results, in order to insure operability of data necessarily obtained during a limited, and unique period.

The COVID-19 pandemic represents the first large-scale event for which digital inequalities become a major factor of vulnerability – both to the health-related impacts of the exposition and the spreading of the coronavirus, and the socio-economical consequences of the pandemic. As isolation becomes more and more drastic, virtual spaces, digital media, and mass media take an unprecedented place not just as means of information diffusion, but also potentially as the only remaining vector for social interactions to take place. Taken together the challenges that digital inequalities pose for population health and well-being should be addressed in priority. This crisis will be a turning point in the way we manage public and global health for numerous reasons, one of them being that from now on, public health policies can not anymore oversee the impact of digital inequalities. Although the mitigation strategies proposed in this article specifically aimed at reducing the reciprocal effects of digital inequalities and the COVID-19 crisis, they will also contribute to win the war against this invisible enemy.

Declaration of competing interest

There is no conflict of interest with this paper.

CRediT authorship contribution statement

Elisabeth Beauoyer: Conceptualization, Writing - original draft, Visualization. Sophie Dupéré: Writing - original draft. Matthieu J. Guillon: Conceptualization, Writing - original draft, Visualization, Supervision.

Acknowledgments

EB is supported by a Vanier Canada Graduate Scholarship.

References

- Arnold, M., Gibbs, M., Kohn, T., Meese, J., & Nansen, B. (2018). *Death and digital media*. New York: Routledge.
- Bailey, S. C., O'Connor, R., Bojarski, E. A., Mullen, R., Patzer, R. E., Vicencio, D., et al. (2015). Literacy disparities in patient access and health-related use of Internet and mobile technologies. *Health Expectations*, 18(6), 3079–3087. <https://doi.org/10.1111/hex.12294>.
- Baum, F., Newman, L., & Biedrzycki, K. (2014). Vicious cycles: Digital technologies and determinants of health in Australia. *Health Promotion International*, 29(2), 349–360. <https://doi.org/10.1093/heapro/das062>.
- Beauoyer, E., Arseneault, M., Lomanowska, A. M., & Guillon, M. J. (2017). Understanding online health information: Evaluation, tools, and strategies. *Patient Education and Counseling*, 100(2), 183–189. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.028>.
- Beauoyer, E., & Guillon, M. J. (2017). Effective use of virtual communities for health purposes in the elderly. In C. El Morr (Ed.), *Novel applications of virtual communities in healthcare* (pp. 127–146). Hershey: IGI Global.
- Bergman, A., & Iyengar, J. (2020, April 8). *How COVID-19 is affecting internet performance*. Fastly <https://www.fastly.com/blog/how-covid-19-is-affecting-internet-performance>.
- Bert, F., Giacometti, M., Gualano, M. R., & Siliquini, R. (2014). Smartphones and health promotion: A review of the evidence. *Journal of Medical Systems*, 38(1). <https://doi.org/10.1007/s10916-013-9995-7>.
- Braun, M. T. (2013). Obstacles to social networking website use among older adults. *Computers in Human Behavior*, 29(3), 673–680. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2012.12.004>.
- Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., et al. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912–920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8).
- Büchi, M., Pestic, N., & Latzer, M. (2018). How social well-being is affected by digital inequalities. *International Journal of Communication*, 12, 3686–3706. https://doi.org/10.5167/uzh-167385_0.
- Chen, Q., Min, C., Zhang, W., Wang, G., Ma, X., & Evans, R. (2020). Unpacking the black box: How to promote citizen engagement through government social media during the COVID-19 crisis. *Computers in Human Behavior*, 110, 106380. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106380>.
- Cho, J. (2015). Roles of smartphone app use in improving social capital and reducing social isolation. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 18(6), 350–355. <https://doi.org/10.1089/cyber.2014.0657>.
- Cluver, L., Lachman, J. M., Sherr, L., Wessels, I., Krug, E., Rakotomalala, S., et al. (2020). Parenting in a time of COVID-19. *The Lancet*, 2019(20), 30736. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30736-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30736-4).
- Courtois, C., & Verdegem, P. (2016). With a little help from my friends: An analysis of the role of social support in digital inequalities. *New Media & Society*, 18(8), 1508–1527. <https://doi.org/10.1177/1461444814562162>.
- Cruz-Jesus, F., Vicente, M. R., Bacaco, F., & Oliveira, T. (2016). The education-related digital divide: An analysis for the EU-28. *Computers in Human Behavior*, 56, 72–82. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.11.027>.
- DiMaggio, P., & Hargittai, E. (2001). From the "digital divide" to "digital inequality": Studying internet use as penetration increases. *Center for Arts and Cultural Policy Studies, Princeton University*, 15, 1–23. <https://doi.org/10.1002/bem.20484>.
- Ernsting, C., Dombrowski, S. U., Oedekoven, M., O'Sullivan, J. L., Kanzler, E., Kuhlmeier, A., et al. (2017). Using smartphones and health apps to change and manage health behaviors: A population-based survey. *Journal of Medical Internet Research*, 19(4), 1–12. <https://doi.org/10.2196/jmir.6838>.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: Systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *BMJ*, 328, 1–6. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7449.1166>.
- Fernandes, N. (2020). *Economic effects of coronavirus outbreak (COVID-19) on the world economy*. <https://mtrn.com/abstracts-3557504>. (Accessed 3 April 2020).
- Golder, W., Newman, L., Biedrzycki, K., & Baum, F. (2010). Digital technology access and use as 21st century determinants of health: Impact of social and economic disadvantage. In I. Kickbusch, & K. Buckett (Eds.), *Implementing health in all policies Adelaide 2010* (pp. 133–143). Department of Health South Australia.
- Greenberg, N., Docherty, M., Gnanapragasam, S., & Wessely, S. (2020). Managing mental health challenges faced by healthcare workers during covid-19 pandemic. *BMJ*, 368, m1211. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1211>.
- Greenhalgh, T., Koh, G. C. H., & Car, J. (2020). Covid-19: A remote assessment in primary care. *BMJ*, 1182, 1–5. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1182>.
- Guillon, M. J. (2015). Swimming with mermaids: Communication and social density in the Second Life merfolk community. *Computers in Human Behavior*, 48, 226–235. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.02.004>.
- Guillon, M. J. (2019). Facing cyberthreats: Answering the new security challenges of the Digital Age. *Computers in Human Behavior*, 95, 175–176. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.01.017>.
- Guillon, M. J. (2020). Cyberpsychology research and COVID-19. *Computers in Human Behavior*, 106357. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106357>.
- Haight, M., Quan-Haase, A., & Corbett, B. A. (2014). Revisiting the digital divide in Canada: The impact of demographic factors on access to the internet, level of online activity, and social networking site usage. *Information, Communication & Society*, 17(4), 503–519. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2014.891633>.
- Hall, A. K., Bernhardt, J. M., Dodd, V., & Vollrath, M. W. (2015). The digital health divide: Evaluating online health information access and use among older adults. *Health Education & Behavior*, 42(2), 202–209. <https://doi.org/10.1177/1090198114547815>.
- Hardill, I., & O'Sullivan, R. (2018). E-government: Accessing public services online: Implications for citizenship. *Local Economy*, 33(1), 3–9. <https://doi.org/10.1177/0269094217753090>.
- Hargittai, E. (2003). Digital divide and what to do about it. In D. C. Jones (Ed.), *New economy handbook* (pp. 822–841). San Diego: Academic.
- Hargittai, E. (2010). Digital Na(t)ives? Variation in internet skills and uses among members of the "net generation. *Sociological Inquiry*, 80(1), 92–113. <https://doi.org/10.1111/j.1475-682X.2009.00317.x>.
- Hays, J. N. (2005). *Epidemics and pandemics: Their impacts on human history*. Santa Barbara: ABC-CLIO.
- Helpser, E. J., & van Deursen, A. J. A. M. (2017). Do the rich get digitally richer? Quantity and quality of support for digital engagement. *Information, Communication & Society*, 20(5), 700–714. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2016.1203454>.
- van Laar, E., van Deursen, A. J. A. M., van Dijk, J. A. G. M., & de Haan, J. (2019). Determinants of 21st-century digital skills: A large-scale survey among working professionals. *Computers in Human Behavior*, 100, 93–104. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.017>.
- Lee, C., Rogers, W. A., & Braunack-Mayer, A. (2008). Social justice and pandemic influenza planning: The role of communication strategies. *Public Health Ethics*, 1(3), 223–234. <https://doi.org/10.1093/phe/phn031>.
- Lupac, P. (2018). *Beyond the digital divide: Contextualizing the information society*. England: Emerald publishing.
- McAuley, A. (2014). Digital health interventions: Widening access or widening inequalities? *Public Health*, 128(12), 1118–1120. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2014.10.008>.
- McNamara, C. L., Balaj, M., Thomson, K. H., Ekemo, T. A., Solheim, E. P., & Bamba, C. (2017). The socioeconomic distribution of non-communicable diseases in Europe: Findings from the European social survey (2014) special module on the social determinants of health. *The European Journal of Public Health*, 27(1), 22–26. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw222>.
- Meng, J., Peng, W., Tan, P. N., Liu, W., Cheng, Y., & Bae, A. (2018). Diffusion size and structural virality: The effects of message and network features on spreading health information on twitter. *Computers in Human Behavior*, 89, 111–120. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.07.039>.
- Mesch, G., Mano, R., & Tsamir, J. (2012). Minority status and health information search: A test of the social diversification hypothesis. *Social Science & Medicine*, 75(5), 854–858. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.03.024>.
- Norman, C. D., & Skinner, H. A. (2006). eHealth literacy: Essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research*, 8(2), e9. <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>.
- Pfeil, U., Zaphiris, P., & Wilson, S. (2010). The role of message-sequences in the sustainability of an online support community for older people. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 15(2), 336–363. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2010.01523.x>.
- Poushter, J., & Stewart, R. (2016). *Smartphone ownership and internet usage continues to climb in emerging economies. But advanced economies still have higher rates of technology use*. <https://www.pewresearch.org/global/2016/02/22/smartphone-ownership-a-nd-internet-usage-continues-to-climb-in-emerging-economies/>. (Accessed 25 March 2020).
- Qiu, J., Shen, B., Zhao, M., Wang, Z., Xie, B., & Xu, Y. (2020). A nationwide survey of psychological distress among Chinese people in the COVID-19 epidemic: Implications and policy recommendations. *BMJ*, 33, e100213. <https://doi.org/10.1136/gpsych-2020-100213>.
- Robinson, L., Cotten, S. R., Ono, H., Quan-Haase, A., Mesch, G., Chen, W., et al. (2015). Digital inequalities and why they matter. *Information, Communication & Society*, 18(5), 569–582. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2015.1012532>.
- Robinson, C., & Pond, D. R. (2019). Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior*, 100, 48–59. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.011>.
- Saltzman, M. (2020). *Coronavirus pandemic generates new fraud strains: COVID-19 scams on computers, smartphones*. <https://www.usatoday.com/story/tech/columnist/2020/04/04/coronavirus-scams-going-viral-attacking-computers-and-smartphones/2939240001/>. (Accessed 5 April 2020).
- de Saussure, F. (1916). *Cours de linguistique générale* (Paris: Payot).
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Pullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Słonska, Z., et al. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(80), 13. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>.

- Sunderland, N., Beekhuizen, J., Kendall, E., & Wolski, M. (2013). Moving health promotion communities online: A review of the literature. *Health Information Management Journal*, 42(2), 9–16. <https://doi.org/10.1177/183335831304200202>.
- Taubenberger, J. K., Kash, J. C., & Morens, D. M. (2019). The 1918 influenza pandemic: 100 years of questions answered and unanswered. *Science Translational Medicine*, 11(502). <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.aau5485>.
- Tsai, J., & Wilson, M. (2020). COVID-19: A potential public health problem for homeless populations. *The Lancet Public Health*, 5(4), e186–e187. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30053-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30053-0).
- Van Lancker, W., & Parolin, Z. (2020). COVID-19, school closures, and child poverty: A social crisis in the making. *The Lancet Public Health*, 2019(20), 2019–2020. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30084-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30084-0).
- Wang, Z., & Tang, K. (2020). Combating COVID-19: Health equity matters. *Nature Medicine*. <https://doi.org/10.1038/s41591-020-0823-6>.
- Warf, B. (2011). Geographies of global Internet censorship. *Geojournal*, 76(1), 1–23. <https://doi.org/10.1007/s10708-010-9393-3>.
- Wenham, C., Smith, J., & Morgan, R. (2020). COVID-19: The gendered impacts of the outbreak. *The Lancet*, 395, 846–848. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30526-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30526-2).
- World Health Organization. (2013). *Mental health action plan 2013-2020*. https://www.who.int/mental_health/publications/action_plan/en/. (Accessed 2 April 2020).
- World Health Organization. (2020). *Beware of criminals pretending to be WHO*. <https://www.who.int/about/communications/cyber-security>. (Accessed 5 April 2020).
- Yao, H., Chen, J.-H., & Xu, Y.-F. (2020). Patients with mental health disorders in the COVID-19 epidemic. *The Lancet Psychiatry*, 7(4), e21. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30090-0](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30090-0).
- Yates, S., Kirby, J., & Lockley, E. (2015). Digital media Use : Differences and inequalities in relation to class and age. *Sociological Research Online*, 20(4), 1–21. <https://doi.org/10.5153/sro.3751>.
- Zhang, M. (2015). Internet use that reproduces educational inequalities: Evidence from big data. *Computers & Education*, 86, 212–223. <https://doi.org/10.1016/j.compedu.2015.08.007>.
- Zhou, F., Yu, T., Du, R., Fan, G., Liu, Y., Liu, Z., ... Cao, B. (2020). Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. *The Lancet*, 395(10229), 1054–1062. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30566-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30566-3).

Annexe C



Contents lists available at ScienceDirect

Computers in Human Behavior

journal homepage: www.elsevier.com/locate/comphumbeh

Literature review

Cyberthanatology: Death and beyond in the digital age

Elisabeth Beaunoyer^{a,b,c}, Matthieu J. Guitton^{a,c,*}^a Faculty of Medicine, Université Laval, Quebec City, QC, Canada^b Faculty of Nursing, Université Laval, Quebec City, QC, Canada^c CERVO Brain Research Center, Quebec City, QC, Canada

ARTICLE INFO

Keywords:

Cyberthanatology
 Digital commemoration
 Grief
 Mourning
 Presence
 Thanatology

ABSTRACT

The preponderance of technology and digital connectedness has revolutionized every aspect of humans' social life, including death. Digital technologies are reshaping how the interactions between the living and the dead are negotiated. Indeed, emerging technologies are not only embedded in end-of-life, death, and grief experiences, they are also changing the global context in which these phenomena take place. Although interactions between death-related phenomena and technologies are not new, the ubiquitous presence of digitalized spaces drastically increased the salience and the magnitude of these interactions. To further and structure the understanding of these interactions, we introduce the concept of cyberthanatology as the articulation of death and all related phenomena with and within the digital space. In the light of this framing concept, this paper explores the topology of online death-related behaviors and phenomena, reviews the current state of knowledge on the online representation of death and grief, and identifies the challenges that will have to be faced in the future in order to optimally integrate the understanding of death-related phenomena in the larger field of cyberpsychology. By promoting and nurturing the dialog between the fields of cyberpsychology and death studies, cyberthanatology research will not only result in theoretical advances but also contribute to generate practical knowledge to help people deal with death and grief in the modern technological age.

1. Introduction

From the first representations of human beings on the walls of Neolithic caves, the perception of death has been mediated by 'technology.' Indeed, although numerous socio-cultural factors such as religion influence the dead social presence, communication technologies play a significant role because of their importance in the interactions of, and with the living (Walter, 2015). Since ancient times, communication media have allowed interactions about – and to some extent with – death, either through orality (e.g., oral commemoration of family ancestry), figurative representations (e.g., statuary, paintings), or writings (e.g., stones inscriptions, The Book of the Dead of the Ancient Egypt). Throughout times, technological advances – whether print, telegraph, photography, film, or television – have been supporting and accompanying death representations (Arnold et al., 2018; Walter, 2015). Digital technologies are not an exception to this general axiom. However, they push this dependency of death representation to technology even further, as they are fully reshaping how the interactions between the living and the dead are negotiated.

The advent of Internet in the last decades of the twentieth century constituted a breaking point in the technology-driven transformation of the experience of death-related phenomena. Internet emerged as an ultimate medium combining almost all other previous ones, such as writing, speech, and photography. Internet allowed for the emergence of communities that could exist beyond the boundaries of physical distance (Wellman & Gullick, 1999; Rheingold, 1993). At the same time, new manifestations of mourning rituals emerged in the form of digital commemoration such as cyberfunerals (webcasted or held online funerals), virtual cemeteries (Roberts & Vidal, 2000; Roberts, 2004), and virtual communities centered around grief appeared as early as in the nineties (Sořka, 1997). With the increasing preponderance of digital technologies on the one hand and the aging of the population on the other, digitalized spaces are more and more used for grieving, mourning, or remembrance purposes (Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020). This movement of death representations from the physical world to cyberspace got accelerated and exacerbated by the COVID-19 pandemic (Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020). Indeed, with the physical distancing measures that took place in numerous countries throughout

* Corresponding author. Faculty of Medicine, Pavillon Ferdinand-Vandry room 4689, 1050 Avenue de la Médecine, Université Laval, Quebec City, QC, G1V 0A6, Canada.

E-mail address: matthieu.guitton@fmed.ulaval.ca (M.J. Guitton).

<https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106649>

Received 7 January 2021; Received in revised form 19 April 2021; Accepted 27 April 2021
 Available online 3 May 2021

0747-5632/© 2021 Elsevier Ltd. All rights reserved.

the world, using digital spaces became one of the only alternatives to conduct funeral rituals, or to receive support or professional support (Beauvoyer, Dupéré, & Guitton, 2020; Doka, 2021).

Yet, despite the utopian perception that virtual spaces are spaces of freedom, they are not egalitarian spaces. Indeed, digital inequalities – differences in access and use of technologies – have only been increased during the COVID-19 pandemic and thus, represent one of the most important challenges of the technological age (Beauvoyer, Dupéré, & Guitton, 2020; Nguyen et al., 2020). Indeed, use-derived evidence suggest that socially and digitally privileged individuals were able to maintain, or even increase their amount of digital communication with their family and friends during the pandemic, while disadvantaged populations were not (Nguyen et al., 2021). As the dependency on technology increases, the risk is real for digital inequalities to be transposed to death experience, representations, and beyond. Furthermore, with the multiplication of online data and the complexification of digital identities (Guitton, 2012a, 2012b, 2015; Saramäki et al., 2014), each “cyberdeath” – a death occurring within cyberspace – has an impact on the virtual spaces occupied by the deceased, whether the death being one of a real human or of an avatar.

Introducing the concept of cyberthanatology both as an operative theoretical framework and as a practical tool to understand and analyze the technology-mediated interactions with death experience and representations, the aim of this paper is to propose milestones to comprehend this new reality. We will first explore how emerging technologies are embedded in dying and grief experiences, and how they are changing the global context in which these experiences take place. We will then proceed to a critical analysis of the terminological attempts at qualifying the interactions between thanatology and technology, leading us to propose the concept of cyberthanatology. The concept of cyberthanatology having been defined, we will map these phenomena alongside three main intertwined topics, digital identity, rituals and communities, and digitalized death education and health professionals' practices. Finally, we will identify some of the emerging challenges of cyberthanatology, including ethical and legal considerations. Ultimately, we will discuss how the inclusion of the concept of cyberthanatology in the identification of future research will extend the understanding of cyberpsychology, and renew and empower the field of death studies in the digital age.

2. Death and technology

2.1. Evolution of the relationship between death and technology

From a historical perspective, representations of death and death-related phenomena continuously evolved alongside technological progress. The rise of mass media during the last century had led to major changes in how social norms could be propagated within society (Drushel & German, 2011; McLuhan, 1964). Enabled by the rise of newspapers, obituaries were among the first manifestations of how technology can expand the community experience of grief, by making public what would otherwise remain confined to the family and closed ones (Arnold et al., 2018; Carroll & Landry, 2010). Obituaries – typically including a short biography listing the person's main accomplishments – served to notify the death of someone to an extended social network, not necessarily known by the dead person (Carroll & Landry, 2010). However, this form of memorialization was not available for every deceased. Public figures or private individuals who would die in extraordinary circumstances – that often included some sense of unexpectedness, sensationalism, and violence – would more likely benefit from such a written testimony of their existence than regular people (Barry, 2008; Walter et al., 1995). As the expression of community went from local to cosmopolitan thanks to mass media (Clark, 1973), the obituaries continued to evolve with the emergence of new communication media technologies such as the television or Internet (Arnold et al., 2018), which gave the opportunity to transform their specific forms and

functions both in terms of their content – more information could now be diffuse in necrologies – and their geographical reach (Carroll & Landry, 2010). Obituaries evolved with Internet in the first generation of online memorials hosted in virtual cemeteries, appearing in the 1990 decade. Online memorials constituted another “space” for memorialization or social support that goes beyond the traditional restrictions in terms of geographical location or by the deceased status. They are webpages allowing long-term expressions of mourning that includes the bereaved voice (Hutchings, 2012; Roberts, 2004; Roberts & Vidal, 2000) and constitute an indirect channel for sharing personal emotions, to preserve the deceased memory, and to help others living through similar grieving experiences (Roberts & Vidal, 2000), shifting the experience of grief from the private sphere into the public (de Vries & Ruthenford, 2004; Gibson, 2007; Walter et al., 2012). They were located in spaces – websites – separated from those occupied by the living, in a similar way as graveyards do (Arnold et al., 2018; Hutchings, 2012). Yet, although early online memorials would extend geographical boundaries in community mourning experience, interactivity was still limited.

Although from the mid-nineteenth century, the spiritualist movement attempted to use technology to communicate with the dead through certain types of media such as the telegraph, photography, and the telephone (Arnold et al., 2018), it was with social media that a Copernican revolution of the dead social presence is triggered. By adding interactivity and continuous synchronicity, social media brought about a new affordance in communication modalities that revolutionized human communication and cultural practices. Digital technologies allow individuals to become “actors” instead of “spectators” when interacting with the dead, thus redefining the modalities of mediation with death. Social media mark a breaking point by integrating the dead in the spaces occupied by the living (Arnold et al., 2018; Hutchings, 2012). Individual pages created while living become commemoration spaces, where to express grief and mourn over the deceased (Walter et al., 2012). Therefore, communication channels continue to exist to some extent after the death, allowing the bereaved to maintain a form of communication with the deceased (Hutchings, 2012). Obviously, this new deal has a considerable impact on commemoration practices, as digital commemorations are not just traditional rituals transposed through technological means, but are intrinsically different.

2.2. Conceptualising the interactions between thanatology and technologies in a digital age

The new weight of the interactions between technologies and death perception in the population has not been unnoticed by scholars. A few terminological attempts have been made to qualify these interactions between thanatology and technologies (Sas et al., 2019; Sofka, 1997; Sofka et al., 2012). Although the term ‘digital death’ is relatively self-explanatory (Sas et al., 2019), its simplicity appears to work against it. Indeed, digital death does not cover all the complexity of the interactions between technologies and death-related phenomena. This is for instance the case of grief, which represents an important component of the individual perception of death from a civilizational perspective, and yet is not distinctively encompassed by the concept of digital death. The term ‘thanatechnology’ also emerged at the end of the nineties and was defined as “technological mechanisms such as interactive videodiscs and computer programs that are used to access information or aid in learning about thanatology topics” (Sofka, 1997, p. 553). To acknowledge the technology evolution of the 15 years that followed, a broadening of this definition to “all types of communication technology that can be used in the provision of death education, grief counseling, and thanatology research” was later on proposed (Sofka, Cupit, and Gilbert, 2012, p. 3). While this definition offers an interesting starting point, the term focuses on the technological aspect instead of the human dimension. However, technologies are not only resources or tools to be used in professional practices or for digital commemoration purposes. While it is obvious that expressions of grief are both enabled and constrained by

the evolutive technical affordances of the various platforms (Gibson, 2007), the platforms themselves evolve accordingly to cultural and sociotechnical pressures exerted notably by users' experiences, needs, and desires. Indeed, technologies are part of the social normative framework influencing thanatology and hold a contextual role in how grief and death experiences are shaped in societies (Chapple et al., 2017). Given that both technological use and grief can be understood within social, economical, cultural, and global contexts (Baum et al., 2014; Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020; Obst et al., 2020), interactions between death-related phenomena and technologies should also be embedded in social, spiritual, institutional, cultural, and historical contexts.

The interactions between death and emerging technologies go beyond the provision of death education, grief counseling, or as a methodological tool for thanatological research, as they not only concern how technologies are used to face death but also how death now occurs *within* the digital space. This means to focus on the human dimension instead of the purely technological one. In the context of death-related phenomena and experience, emerging technologies do not simply hold a communicative function. Instead, they also have a direct influence on how death and grief are conceptualized and understood within the society, which in turn creates social and cultural changes transforming social norms around death and grief experiences (Arnold et al., 2018). As such, the prefix *cyber-* appears more relevant as it represents the idea of cyberspace as a space rather than technology as a tool. Therefore, an appropriate definition of this phenomenon should include this dimension. We thus proposed to define *cyberthanatology* as the articulation of death and other related phenomena (-thanatology) with and within the digital realm (*cyber-*). This definition encompasses the impacts of future technological developments that might go beyond communication media, such as artificial intelligence or augmented reality. Hence, *cyberthanatology* is not simply an online reflection of traditional thanatology topics or a subtheme of thanatology, but rather a meeting point between thanatology and cyberpsychology.

3. Mapping digitalized death-related phenomena

3.1. Digital identities and cyberdeath

Cyberspace is not independent of the physical world (Guitton, 2012a; Ward, 1999; Wellman et al., 1999). The people inhabiting cyberspace are real people. Each user of Internet leaves digital footprints, and the accumulation of data in cyberspace creates a digital identity. This digital identity, that users maintain over time through actions that can be as diverse as using social media through specific accounts, leaving comments on forum pages, or maintaining avatars in online games, becomes as stable as the identity that one has in the physical world (Saramäki et al., 2014; Guitton 2012a, 2012b, 2015).

Given the complexity of online identity, different forms of cyberdeath can take place. The first type of cyberdeath occurs specifically in cyberspace, i.e., independently from a real-life death when an avatar "dies" or when social media or forum users' accounts are closed. For instance, the death of an avatar can happen in immersive online worlds such as *Second Life* when an avatar is symbolically killed by its real-life user or socially deceased by a long-term absence (Gibson, 2017). The second type of cyberdeath can occur simultaneously with a real-life death. Yet, and interestingly, the death of someone in real life does not mean that its cyber counterparts would cease to exist (Arnold et al., 2018; Park & Hoffner, 2020). In fact, it is often the opposite. Indeed, the deceased social identity not only persists in cyberspace but can also be continuously co-constructed by those still alive. This is typically the case of online memorials where friends and family can interact with each other about the deceased. This phenomenon can also reach a considerably higher magnitude. For instance, numerous fan reactions were observed on Twitter following the death of Carrie Fisher, including multiple references to her role as a mental health advocate, thus

maintaining her advocating legacy alive (Park & Hoffner, 2020). Back to the cyberdeath of avatars, similar phenomena are observed in online games. Characters can be memorialized in a way that favor continuity in the deceased social life with and within the game world, as a non-playing character for instance, or as a digital remnant in a racing videogame – a ghost car holding the highest score performed by the deceased (Arnold et al., 2018). Not only are the digital identities still constructed, but they are also, and foremost, co-constructed by the survivors through testimonials, thoughts, and emotions shared on their personal social media pages for instance (Arnold et al., 2018; Walter et al., 2012). This continued narrative helps to maintain a relationship described as "continuing bonds" (Bell et al., 2015). While some evidence suggests that it could be helpful to the grieving process, the multiplication of narratives from multiple survivors could provide conflicting, or even contradictory perspectives that could make the grieving process harder to apprehend (Bell et al., 2015; Brubaker et al., 2013; Gamba, 2018).

With the constantly increasing use of technology among the population, a large amount of data is getting cumulated over the years by a single user in the forms of digital documents, pictures, or through social media accounts (Sas et al., 2019). When this person dies, he or she leaves behind a legacy of digital possessions that need to be dealt with, similarly to other types of possessions. These extended and enduring forms of digital footprints can be referred to as digital legacy (Basset, 2015). Digital legacy is not homogeneous and may contain digital static assets and property data stored in the cloud or devices, such as passwords and account information, communication crumbs (i.e., partial or complete e-mail archives), digital personal belongings (i.e., pictures and videos), and data aggregated by the interactions with digital services provider (i.e., social networking sites, online stores) (Basset, 2015; Cerrillo-i-Martinez, 2018). The curation of the different components of this legacy can be disparate. Some of these elements might potentially be treated in a way similar to physical personal belongings of the deceased, and thus could be inherited by his successors and potentially kept as an artifact to support mourning ritual and grief experience. Yet, other components of the digital legacy might get a life of their own in cyberspace and continue to contribute to the development of the digital identity, even if the original user is no longer alive. This would potentially represent another way the deceased identity maintains an existence in cyberspace beyond the person's death. Although this phenomenon is exponentially growing, existing regulations are scarce, often conflicting, and not universally agreed on (Cerrillo-i-Martinez, 2018). National laws often have difficulties to be actualized in digital spaces, especially in the context of deceased individuals, leading to major difficulty to enforce any regulation (Erdoş, 2021). Some digital service providers have started to amend their policies, i.e., Facebook policy to memorialize the account of deceased users (Cerrillo-i-Martinez, 2018). Furthermore, emerging companies have started to offer to manage deceased user accounts. Yet, discrepancies persist regarding the options offered by various services, in various countries, and to various individuals.

3.2. Rituals and communities

As discussed above, digitalized technologies have a direct influence on the societal norms related to how death and grief are being perceived, and how the relations with death are being negotiated by the living. This negotiation is further reflected in the evolution of rituals. Digital commemoration encompasses various rituals practices such as online memorials and cyberfunerals – funerals taking place in cyberspace or online live broadcast and recording of funeral service – that also happen to support the community experience of grief. Although most practices are initially inspired by common forms of commemoration, their "digitalization" is not solely a continuation of technology-supported forms of mourning rituals. Instead, the digitalization of commemoration results in entirely new forms of mourning rituals. Online memorials are hosted on various platforms, either grief-specific memorial sites or non-grief-

specific memorial sites (Walter et al., 2012), with the latest category marking the greatest separation from traditional mourning and grief experiences. Despite lacking cultural frameworks guiding expression in online memorials, their content mainly revolves around a few themes: conversation with the deceased, narrative of the deceased life, emotional expression of grief, culpability, or missing the dead (de Vries & Ruthenford, 2004; Roberts & Vidal, 2000; Roberts, 2004; Carroll & Landry, 2010; Irwin, 2015). Emotional reactions are not only observed for closed ones, but also for strangers (DeGroot, 2014; Knudsen & et Stage, 2013), deceased celebrities (Cohen & Hoffner, 2016; Hoe-Lian Goh & Sian Lee, 2011), and even fictional characters (Beaunoyer & Guitton, 2018; Daniel & Westerman, 2017). Visual ritualization through social media such as YouTube is often used for community tragedy commemoration (Gamba, 2015; Knudsen & et Stage, 2013). Using social media for digital commemoration could potentially change the social and cultural norms around grief and mourning that are considered as acceptable, sparking a new model of grieving that would be endorsing public expressions of feelings and vulnerability (Carroll & Landry, 2010; Irwin, 2015). The preponderant use of social media in daily social life increased both the popularity and the accessibility of online memorials (Arnold et al., 2018; Walter et al., 2012), enabling digital forms of commemoration to become familiar cultural practices (Maddrell, 2012) bearing alternative social norms based on mourning and grief experiences that are closer to reality.

Through their enabling of social interactions, online memorials, especially those found on non-grief specific sites, offer new forms of support to survivors by promoting a sense of community, whether informal, transient, organized, or structured, that share a common project based on peer support, sharing, and mutual aid (Carroll & Landry, 2010; Gamba, 2015, 2018). Bereaved also seem to valorize the feeling of belonging to a comprehensive online community of people going through similar experiences which allows them to receive emotional support, to share information, and to access a space for memorialization that recognizes the evolutive nature of grief through time (Robinson & Pond, 2019). To illustrate the digital community grief experiences and practices, online games appear as a great example notably because of the sociality, interactivity, aesthetics, and creativity of online game worlds (Guitton, 2012a, b). Digital commemoration in online games constitutes a unique phenomenon translating traditional forms of mourning to daily gaming activity drawing both from the gaming culture and the specific affordances of the games in question both by and for players/characters and games creators (Arnold et al., 2018). Commemoration and memorialization range from digitalized forms of common mourning symbols (e.g., memorial services or virtual cemetery to bury avatars or memorialize non-players) to innovative ones such as the creation of non-player characters with the avatar of the deceased and with quests that mimic the deceased life (Arnold et al., 2018; Gibson, 2017). However, this migration of memorials from physical to hybrid (physical and digital) spaces does not attract only compassionate viewers. Indeed, not all visitors of online memorials necessarily develop a sense of belonging to the community, and not all contribute to create a supportive narrative (Carroll & Landry, 2010; Gamba, 2015). Besides lurkers who are passive by definition, more problematic behavior can be observed. Indeed, some individuals might attempt to desecrate online memorials by combining behavior representing the online equivalent of real-life gravesites vandalism, with typical social media trolling actions, a phenomenon qualified as RIP trolling (Arnold et al., 2018; Marwick & Ellison, 2012; Walter et al., 2012). Furthermore, the perception of commemorative rituals in digital spaces is unanimous. An example of this lack of agreement of the nature and function of such rituals can be seen in the massively multiplayer online game World of Warcraft, when bereaved members of a guild who gathered to perform a commemorative ritual in the memory of a deceased player saw their avatars being attacked during the ceremony by members of an opposing guild (Arnold et al., 2018; Hutchings, 2012). The debates that followed this event showed the polarization of the game community on these questions.

Altogether, these practices demonstrate the complexity of the interaction between real and digital spaces when it comes to commemoration, and how mourning rituals can change when they merge with online worlds.

Finally, discussing digital rituals cannot leave out the topic of the funeral industry. If the digital revolution brings higher public demands, it also comes with a greater understanding of how to use technologies to support funeral planning, bereaved families, and commemoration of the dead (Nansen et al., 2017). Emerging technologies enable to complement the funeral industry services range from cyberfunerals to more innovative services such as linking a headstone with an online memorial page through barcodes using augmented reality (Arnold et al., 2018). However, from a broader socioeconomic perspective, the development of technological services might be motivated by commercial interests (Öhman & Floridi, 2017; Sas et al., 2019). For instance, some funeral home use of social media is driven by the desire to strengthen a sense of community in which the funeral home becomes the single obvious choice for funeral services in an attempt to (re)position themselves in the local community life (Nansen et al., 2017). This exemplifies the importance of the socio-cultural impacts of broadening death-related rituals to incorporate cyberspace in addition to physical ones.

3.3. Digitalized death education and health professionals' practices

In the Western world, death has become highly medicalized and most often occurs in institutionalized settings such as hospitals or long-term healthcare establishments (Field, 1994; Northcott & Wilson, 2017). As such, the healthcare context has become a major component in dealing with death. Digital technologies are often seen in grief and end-of-life care as tools, both for dispensing services and for patients – and more generally, population – education. With more families being geographically estranged, stories of digitally assisting a loved one in the last moments of their lives are no longer an exception (Moore, 2012). Moreover, individual or group therapy sessions and other services can be offered online (Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020; Neimeyer & et Noppe-Brandon, 2012). These practices require adaptation to fit in the online world. Yet, most bereaved people prefer to seek support from friends and family (Li & Chen, 2016), funeral institutions, or Internet (Aoun et al., 2015). As a matter of fact, as presented in the section above, digital spaces can provide comfort and support for bereaved and dying people well beyond what the healthcare systems can provide. Therefore, if grief and end-of-life care are no longer solely the responsibility of health professionals, a similar phenomenon is observed with the way Internet is transforming the propagation of death-related information – in other words, death education.

Death education can be formal, i.e., provided to and by health care and death professionals, or informal, i.e., incidentally accessed by people looking for information by themselves, either directly related to death or not (Noppe et al., 2012). Internet is increasing the possibilities for accessibility and production of formal resources and at the same time welcoming more informal death education resources than with any other media. While formal death education sources exist with online classes (Noppe et al., 2012), incidental death education can occur in numerous ways, as Internet overflows with web pages dedicated to grief informational and practical support from various sources (Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020). Identifying the reliability of the resource and the relative usefulness of the advice given is obviously of great importance. However, the role of digital technologies in death education is not simply one of knowledge transmission, but rather of social norms propagation.

The role of communication media in propagating social norms is central. Mass media – including their Internet component – tend to expose the deaths of public personalities or people that died in extraordinary violent or unexpected circumstances (Barry, 2008; Walter et al., 1995). In these representations, grief experiences are structured through social factors (e.g., genre, age, status, and relationships) and are

depicted as the appropriate way to grieve (Walter et al., 1995). Social norms around grief are thus influenced by sensationalism and journalistic values and represent exceptional situations that do not necessarily reflect reality (Gibson, 2007). Norms can also be forged around how TV series are portraying death (Bryant, 2017; Gibson, 2007). Evidence of death awareness has also been documented following the deaths of celebrities, notably that of Steve Jobs following which information seeking on pancreas cancer increased among fans that identified most with him (Myrick et al., 2014).

While mainstream media webpages still constitute a high proportion of representations people are exposed to when they look for grief and death information and exert a great influence on death comprehension (Beauvoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020), people do not necessarily all hold an active role in the construction of meaning surrounding death experiences. Social media interactivity might blur the waters, as they enable a large source of informal death education possibilities. Indeed, through personal stories shared on blog, forums, or social media, Internet became an informal resource on death understanding (Hutchings, 2012) and contribute to create shared meaning around death experiences that might be closer to reality than mass media. For instance, the Crusader Bridenbrad series of quests in World of Warcraft was created to honor Bradford Bridenbecker who died after a long battle with cancer and while the story commemorates its life, it also carries a narrative around death presenting it as a transformation rather than an ending (Arnold et al., 2018). Other testimonials hold the potential to reach a high number of individuals, as in the case of deceased celebrities when fans share information about the cause of death (Cohen & Hoffner, 2016) or about the causes they advocated for (Park & Hoffner, 2020; Brown et al., 2003) on social media. Discourses and messages can underlie or raise political, historical, and social justice dimensions, as in the case of fallen Danish soldiers' tributes (Knudsen & et Stage, 2013) or the Black Lives Matter movement (Mundt, 2018; Kates et al., 2020). Thus, in terms of digitalized death education and health professional practices, social media interactivity does not only enable social interactions offering support and mutual aid but can also bear advocating discourses and raises death awareness.

4. Cyberthanatology: future directions

4.1. Beyond death, emerging challenges of cyberthanatology

With regards to cyberthanatology, the evolution of the socio-technical context should be considered in the light of a three-fold perspective: a population perspective (notably with the aging of the population), a societal perspective (with an increase of the use and acceptability of technology), and a technological perspective (with an increase of the preponderance of digitalized spaces in human communication). As technology-mediated societal transformations are moving at an accelerated pace, the continuous evolution of the process of the digitalized experience of death will be increasingly relevant in the coming years. Therefore, identifying future trends and directions in cyberthanatology research is critical, from fundamental to interventional research.

By revolutionizing both the content and the nature of the dialog on and about death, new populational challenges arise, that will need to be investigated. Social media and smartphone ubiquitous presence offer a singular window for citizen information diffusion throughout the world unlike any technologies before. While it is known that symbolic deaths can spark revolutions (e.g., the death of Mohamed Bouazizi in 2011, broadcasted on social media, that triggered the radical events in North Africa that got known as the Arab Spring), recent events showed how international social advocating movements can emerge when death and social media collide (e.g., the riots in the US following the death of Georges Floyd). The diffusion of videos portraying dying individuals enabled by smartphones and social media underlie ethical issues in the public sharing of emotionally charged content and the privacy of the

individuals concerned (Cumiskey & Hjorth, 2019). The ethical implications behind worldwide live diffusion of real choking death videos on smartphones will have to be addressed. Indeed, the social responsibility for the well-being of others that comes with the public expression of grief, memories, and personal distress (Bell et al., 2015) raises numerous challenges that will need to be addressed, but also for some of them, to be properly identified. Furthermore, when considering the aging of the population, it is reasonable to foresee that health care professional resources will get at some point limited – the COVID-19 pandemic gave us a foretaste of this upcoming reality. Thus, people will turn more to online information on death, digital support, and digital commemoration to answer their needs. Consequently, cyberthanatology spaces might get overcrowded in the years to come. It will thus be important to consider the risk for individuals' identity to become diluted throughout cyberspace after death, in order to avoid creating new forms of digitalized mass graves.

As the use and acceptability of technology increases in social systems, the digitalization of death and its surrounding rituals is going to have important impacts. With the displacement of death rituals, death-related information support, and death-related services from physical space to cyberspace, governments, health care systems, and funeral industries will have to take this increasing weight of technology into account in their daily activities. The COVID-19 pandemic just accelerated this movement and demonstrated the salience of online spaces in how people are negotiating death. First, the portrait of funeral industries is likely to evolve, with online services transforming the traditions (Arnold et al., 2018; Nansen et al., 2017) and might at some point change the industry itself. Indeed, some scarce media innovations give more autonomy to the customer to the point that the funeral home role might lose importance, for instance the development of software to replace funeral directors or of "do it yourself" planning tools (Nansen et al., 2017). Second, younger generations will be accumulating data for a longer period of their lives. With digital legacies being more prevalent, cybersecurity issues will rise to prominence and organizing the deceased larger digital possessions collections will be challenging (Sas et al., 2019). While the areas of posthumous digital legacy management are blurred when it comes to family and interpersonal level, some digital media companies hold protocols to deal with these questions. Some websites also offer cyberdeath planning services for digital legacy management and inheritance (Cerrillo-i-Martinez, 2018). Of note, the social acceptability of these practices will have to be discussed and are likely to become the core of heated societal debates. Although governments have a role in diffusing information regarding legal administrative affairs (Beauvoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020; Sas et al., 2019), the evolving reality will require the implementation of legislation around digital remains – and these new laws need to be informed by research in cyberthanatology. There is a strong need for empirical studies on how social norms surrounding death, grief, and dying are being transformed by the integration of social media into everyday life. Therefore, research in cyberthanatology should continue to document the prevalence and the weight digital media exert on social trends and social systems, and going further than that, should provide framework (s) to understand how these changes take place.

Although these trends have been around for decades now, technological evolution is reaching new highs, meaning that what was once perceived as science fiction is at hand. Artificial Intelligence (AI) is at bay. Some companies already made progress in that area even though results were mitigated by the uncanny feeling provoked by digital clones or avatars (Arnold et al., 2018). Although many believe cyberspace has the potential to achieve immortality by giving a perpetual space for the dead (Irwin, 2015), questions arise regarding the actual "space" available for a given person in cyberspace. With theoretically unlimited virtual space, the expression of individuality beyond death did not have to intrude the living space. Yet, one of the biggest challenges cyberthanatology will have to tangle with is the possibility for cyberspace to reach at some point its limits in terms of information storage. What will

become of the deceased if virtual space gets limited? This brings us to the question of digital inequalities in death-related contexts, which we will explore in the next section.

4.2. Digital inequalities beyond digital death

The embedment of death-related phenomena within technology might appear to democratize death experiences and to promote independence from traditional structures. However, digital inequalities might suggest otherwise (Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020). While some benefits of online peer support, digital commemoration, and technologies for end-of-life care have been documented (Robinson & Pond, 2019; Sas et al., 2019), digital inequalities imply that not everyone will either benefit the same from it or even be able to access it (Baum et al., 2014; Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020). For instance, somewhat advanced digital literacy is needed to hold or to participate in a memorial or funeral service through a platform not intended for this purpose (e.g., an online game platform). Furthermore, the satisfaction in the rituals depends on the signification granted to the rituals, as they hold a symbolic role. Consequently, digital inequalities also hold an existential dimension. Considering how emerging technologies hold an important role in how death and grief are understood within the society, digital inequalities also imply an unequal exposition to alternative representations of death and grief enabled through exposition to memorials, blogs, informational websites, and virtual communities as opposed to what is communicated through news media and health care institutions. Therefore, people with less digital skills are less exposed to more democratized forms of death and grief representations and memorialization and could be led astray by unreliable resources. Although digital exclusion from digitalized rituals and support seems like a somewhat obvious repercussion, digital inequalities might also limit the capacity to understand the hybridization of social dynamics forming the social norms at play within the cyberspace, affecting in return the capacity to participate in rituals in a socially and culturally acceptable manner.

Digital inequalities do not only influence survivors' use of technologies to face death but persists beyond death, further affecting the deceased digital legacy. First, although online memorials do not echo the social status inequality on the same scale as gravestones did, the differential use of web memorials features and amount of messages on the deceased web memorials are indicators of digital inequalities in social network composition or weaken the mystery around the social life of the deceased. Either way, this will affect the social identity of the deceased, as it depends largely on mourners' online actions and interactions (Bell et al., 2015). Second, since digital identity persists online beyond death, digital inequalities will have impacts on digital legacy management, implying various cybersecurity issues. Although some legislation exists to protect personal data from commercial use, the lines are blurred with deceased personal data. The consideration of legal issues and preparation for digital inheritance will have to consider digital inequalities.

Evidence on social factors associated with digital commemoration is scarce, although some studies suggest that participation might be higher among women and young adults (De Vries & Rutherford, 2004; Irwin, 2015; Roberts & Vidal, 2000). Since digital inequalities are embedded in a broader macrosocial context in which upstream factors influence individual access and digital literacy (Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020; Robinson et al., 2015), digitally excluded seems to be at greater risk of being further left out or stigmatized in digital death and grief contexts. There is now a strong need for empirical studies documenting the new social dynamics and the digital inequalities in which they are inevitably embedded. Specifically, this means detailed epidemiological portraits of digital commemoration rituals participation, as well as digital funeral services and digital health care services.

Although cyberspaces appear to democratize death, grief, and mourning, digital inequalities might hinder the liberational power

digital commemoration was intended to have. Indeed, digital inequalities tend to not only replicate, but also increase conventional existing socio-economical inequalities (Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020). Thus, there is – and this cannot be stressed enough – a risk of reproducing digital exclusion cycles that reduces individuality in commemoration rituals, in favor of the most socially advantaged populations. With virtual features intruding on dying, how can we prevent death inequalities to be conditioned by digital inequalities? Since death expressions are both enabled and constrained by platforms technical affordances and social interactions that form within the networks (Arnold et al., 2018; Gibson, 2007), online memorials evolve with social trends influencing both platforms popularity and specific uses resulting in changes and updates in platforms affordances to meet users needs and demands – with users with the highest socioeconomic status and the highest digital literacy being the most likely to impact these changes.

4.3. Negotiating the evolution of the field of thanatology in a technology-driven era

Ethics were already mentioned a few times in this text. Yet, the notion of ethics is an underlying aspect of cyberthanatology, from theoretical considerations to practical research. As said by Öhman and Floridi, "just like a human corpse has a right to be treated with dignity, so have our digital remains" (Öhman & Floridi, 2017). From the perspective of cyberthanatology research, ethical concerns arise both from the topic itself, and from the methodological aspects. Besides purely legal considerations, researchers should always evaluate how data of deceased persons are being used, notably in the length of privacy and confidentiality. Ethical considerations should therefore be at the core of future research in this field, whether it adopts a societal perspective (e.g., representation of death in new media), or a population health perspective (e.g., utilization of personal health data of deceased people). The display of death phenomena through online spaces will need to be thoroughly investigated in the light of the societal, social, and ethical transformative consequences it triggers. Merging health issues and potential economic interests always lead to ethical questioning, especially regarding vulnerable populations. This is particularly true for cyberthanatology research. Researchers conducting studies in this area should always carefully consider the impact of their work on social health inequalities. Digital identity is being the target of more and more studies, yet more research needs to be performed on questions related to the digital identity of deceased persons.

With regards to digital legacy, ethical issues arose about transparency, given the fact that most users, relatives of deceased users, or people named to execute the deceased decisions are not necessarily made aware of the various platforms policies around the deceased accounts management (Cerrillo-i-Martinez, 2018). Despite growing recognition of the need for clear deceased data protection, heated debates among European countries as to whether or not the laws around data protection should apply for deceased persons, suggest that binding agreement on the nature and protection of the deceased data is not near to be secured (Erdos, 2021). Although users' concerns regarding the management of their digital legacy after their death are not yet widespread (Cerrillo-i-Martinez, 2018), the curation of deceased digital legacy will nonetheless become a generalized societal concern in the near future (Cerrillo-i-Martinez, 2018). Researcher dealing with data from the deceased have to face the same ethical constraints than those dealing with online health research (Whitehead, 2007; Moreno et al., 2013), but also further supplementary constraints specific to this type of "population" (Tassé, 2011). For instance, confidentiality is important to assure even though the person is deceased because divulgation of identity could have an impact on survivors (Erdos, 2021).

The death education paradigm needs to be rethought in favor of a grief literate society approach (Breen et al., 2020), meaning that knowledge, skills, and value about grief are not reserved for health professionals responding to individual-level acute grief, but rather

involves all levels of the social system including workplaces and governments, and mostly the citizens. In a digitalized society, technologies will obviously be critical in achieving that shift because of their embedment in the social context influencing the experience of grief and mourning. This could also increase the citizens' voice in death-related situations.

Given the current pace of technological advances, it is safe to foresee that upcoming technological developments will continue to further the evolution of socio-cultural death practices. From a conceptual perspective, this has major implications for thanatology as an academic discipline. Indeed, from now on, and going forward, it will be very difficult – if not impossible – to dissociate the study of thanatology from its “cyber” component(s). Indeed, if death is embedded in institutions, the same can be said about emerging technologies, meaning that they are embedded in the same systems. While one could fear that it would create segregation between studies dealing with pre-Internet and post-Internet eras, one could actually argue that even death studies based on pre-Internet era material (e.g., cemetery or obituary analyses) would need to – and benefit from – including a technological dimension, whether by using technologically-based tools for data collection or through comparison with online material. Therefore, rather than a chiasm, cyberthanatology should be seen as an evolution – unavoidable, necessary, and potentially rewarding – of the field.

Articulating the future of death studies will require cross-disciplinary negotiations amongst those involved in this academic field, and scholars working on other academic fields that will be touched by the technology-driven enlarged scope of death studies dialogism. As population ages and cyberspace preponderance increases, there will be in a very near future an impetuous need for death scholars and death professionals to include a very strong cyberpsychology component into their initial theoretical training and continuous education, encompassing notably bases in virtual anthropology alongside the already taught conventional anthropological components of death studies. This can only be reached by a negotiated cross- and inter-disciplinary dialog. At some point, this training to the reality of human-inhabited digital spaces will also have to be extended to health professionals, from medical and nursing students to social workers, and workers involved in all structures of the social systems, from governmental institutions to health care systems. Reciprocally, cyberpsychology scholars need to acknowledge not just in their research, but also in the formation of the next generation of cyberpsychologists, the width of the online life experience – an experience that encompasses death, and beyond.

5. Conclusion

As for many other fields, it is not anymore possible to explore death studies in the same way that we used to do it in the past. Before the dawn of the digital age, our relations with death were mostly taking place through informational vectors (from gravestones and obituaries to the funeral industry). In contrast, we are now in a world that is characterized by the interactivity of the communication media. This interactivity goes not just for the living, but, as we demonstrated in this text, but for the dead as well. It is today near impossible to consider death studies without taking into consideration its technological dimension. In this view, there is a need to implement a profound paradigm shift by changing our vision that cyberspace is just a combination of digital media, and therefore that what is occurring currently is just a displacement from conventional to new media. Indeed, the digitalized spaces forming cyberspace are exactly that: new spaces of life supported by technology.

The impact of emerging technologies can be seen by many, and in many fields, as disruptive. The concept of cyberthanatology proposed in this article represents a step to implement the paradigm shift needed and to federate actors, ranging from researchers and professionals to citizens. Both the term cyberthanatology and its definition will be more resistant to time and technological evolution while providing the

foundation to a more global understanding of the socio-cultural context around the experience and perception of death, mourning, and grief in the 21st century. The concept of cyberthanatology is likely to stimulate the development of new theories and models to understand and explain the role of emerging technologies in the grieving process and the shaping of cultural norms around death and grief, but also to address new ideas and questions. For the field of death studies, cyberthanatology is not a foe, it is a new reality that has to be dealt with. For the study of cyberbehavior, cyberthanatology is a way to put back cyberpsychology in a wider socio-cultural context and to take into account the Internet-driven changed of that surrounding context.

The development of the concept of cyberthanatology is also to be understood as a call to action for researchers involved in cyberpsychology and Internet studies on the one hand, and those involved in death studies on the other hand, to consider the wide range of interactions that occur on new communication technology medium, and the intersection between the concepts at the core of these disciplines. Cyberthanatology is an operational concept that has a societal implication. In addition to theoretical contributions, cyberthanatology research should generate practical knowledge to help people deal with grief and death in the modern technological age. The question of how death is perceived is central in human interactions. To some extent, this very question shapes how the civilization in which we live is defined. Digital death-related experiences are not anymore at the margin, which suggests a transformation in socio-cultural norms around grief and dying. This phenomenon is likely to become more prominent in the years to come, with technological use increasing all over the world. However, as not everyone is affected in the same ways by the articulation of death-related phenomena with and within cyberspace, any topic, question, or reflection on the field of cyberthanatology will have to consider digital inequalities. Researchers will have to make sure to raise awareness to avoid the digitally excluded to also be left out from the global digital grieving village.

Credits authors statement

Elisabeth Beauvoyer: Conceptualization, Writing; Matthieu J. Guittou: Conceptualization, Writing, Supervision.

Declaration of competing interest

There is no conflict of interest with this paper.

Acknowledgements

EB is supported by a Vanier Canada Graduate Scholarship.

References

- Aoun, S. M., Breen, L. J., Howling, D. A., Rumbold, B., McNamara, B., & Hegney, D. (2015). Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need. *PloS One*, *10*(3), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0121101>
- Arnold, M., Gibbs, M., Kohn, T., Meese, J., & Nansen, B. (2018). *Death and digital media*. New York: Routledge.
- Barry, E. (2008). From epitaph to obituary death and celebrity in eighteenth-century British culture. *International Journal of Cultural Studies*, *11*(3), 259–275. <https://doi.org/10.1177/1367877908092584>
- Bassett, D. J. (2015). Who wants to live forever? Living, dying and grieving in our digital society. *Social Sciences*, *4*(4), 1127–1139. <https://doi.org/10.3390/ssci4041127>
- Baum, F., Newman, L., & Biedrzycki, K. (2014). Vicious cycles: Digital technologies and determinants of health in Australia. *Health Promotion International*, *29*(2), 349–360. <https://doi.org/10.1093/heapro/das062>
- Beauvoyer, E., Dupéré, S., & Guittou, M. J. (2020). COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies. *Computers in Human Behavior*, *111*, 106424. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106424>
- Beauvoyer, E., & Guittou, M. J. (2018). When popular culture phenomena provide experimental grounds for science: The example of death's perception, bereavement and mourning. *Journal of Science & Popular Culture*, *1*(2), 171–175. https://doi.org/10.1386/jspc.1.2.171_3

- Beauvoyer, E., Hiracheta Torres, L., Maessen, L., & Guittou, M. J. (2020). Grieving in the digital era: Mapping online support for grief and bereavement. *Patient Education and Counseling*, 103, 2515–2524. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.013>
- Bell, J., Bailey, L., & Kennedy, D. (2015). "We do it to keep him alive": Bereaved individuals' experiences of online suicide memorials and continuing bonds. *Mortality*, 20(4), 375–389. <https://doi.org/10.1080/13576275.2015.1063693>
- Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A., & Macdonald, M. E. (2020). Grief literacy: A call to action for compassionate communities. *Death Studies*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1739780>
- Brown, W. J., Basil, M. D., & Bocarsnea, M. C. (2003). Social influence of an international celebrity: Responses to the death of Princess Diana. *Journal of Communication*, 53(4), 587–605. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2003.tb02912.x>
- Brubaker, J. R., Hayes, G. R., & 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>
- Bryant, M. (2017). Grieving with buffy 20 years on. *British Journal of General Practice*, 67(658), 222. <https://doi.org/10.3399/bjgp17X690701>
- 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. <https://doi.org/10.1177/0270467610380006>
- Cerrillo-i-Martínez, A. (2018). How do we provide the digital footprint with eternal rest? Some criteria for legislation regulating digital wills. *Computer Law & Security Report*, 34(5), 1119–1130. <https://doi.org/10.1016/j.clsr.2018.04.008>
- Chapple, H. S., Bouton, B. L., Chow, A. Y. M., Gilbert, K. R., Kosminsky, P., Moore, J., & Whiting, P. P. (2017). The body of knowledge in thanatology: An outline. *Death Studies*, 41(2), 118–125. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1231000>
- Clark, D. B. (1973). The concept of community: A re-examination. *The Sociological Review*, 21(3), 397–416. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1973.tb00230.x>
- Cohen, E. L., & Hoffner, C. (2016). Finding meaning in a celebrity's death: The relationship between parasocial attachment, grief, and sharing educational health information related to Robin Williams on social network sites. *Computers in Human Behavior*, 65, 643–650. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2016.06.042>
- Cumiskey, K. M., & Hjorth, L. (2019). "I wish they could have answered their phones": Mobile communication in mass shootings. *Death Studies*, 43(7), 414–425. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1541940>
- Daniel, R. S., & Westerman, D. K. (2017). *Valor Morguatus* (all parasocial men must die): Having nonfictional responses to a fictional character. *Communication Research Reports*, 34(2), 143–152. <https://doi.org/10.1080/08824096.2017.1285757>
- De Vries, B., & Rutherford, J. (2004). Memorializing loved ones on the world wide web. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 49(1), 5–26. <https://doi.org/10.2190/DR46-RUS7-UY6P-NEWM>
- DeGroot, J. M. (2014). "For whom the bells toll": Emotional rubbernecking in Facebook memorial groups. *Death Studies*, 38(2), 79–84. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.725450>
- Doka, K. (2021). A call to action: Facing the shadow pandemic of complicated forms of grief. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 83(1), 164–169. <https://doi.org/10.1177/0030222921998464>
- Druzhel, B. E., & German, K. (2011). Introduction. In B. E. Druzhel, & K. German (Eds.), *The ethics of emerging media* (pp. 1–9). New York: The Continuum International Publishing Group.
- Erdos, D. (2021). Dead ringers? Legal persons and the deceased in European data protection law. *Computer Law & Security Report*, 40, 105495. <https://doi.org/10.1016/j.clsr.2020.105495>
- Field, D. (1994). Palliative medicine and the medicalization of death. *European Journal of Cancer Care*, 3(2), 58–62. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.1994.tb00014.x>
- Gamba, F. (2015). Faire le deuil par l'image. *Revue Des Sciences Sociales*, 54, 72–79. <https://doi.org/10.4000/revs.2311>
- Gamba, F. (2018). Coping with loss: Mapping digital rituals for the expression of grief. *Health Communication*, 33(1), 78–84.
- Gibson, M. (2007). Death and mourning in technologically mediated culture. *Health Sociology Review*, 16, 413–424.
- Gibson, M. (2017). Grieveable lives: Avatars, memorials, and family 'plots' in second life. *Mortality*, 22(3), 224–239. <https://doi.org/10.1080/13576275.2016.1263941>
- Guittou, M. J. (2012a). The immersive impact of meta-media in a virtual world. *Computers in Human Behavior*, 28(2), 450–455. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2011.10.016>
- Guittou, M. J. (2012b). Living in the hutt space: Immersive process in the star wars role-play community of second life. *Computers in Human Behavior*, 28(5), 1681–1691. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2012.04.006>
- Guittou, M. J. (2015). Swimming with mermaids: Communication and social density in the Second Life merfolk community. *Computers in Human Behavior*, 48, 226–235. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.02.004>
- Hoe-Lian Goh, D., & Sian Lee, C. (2011). An analysis of tweets in response to the death of Michael Jackson. *ASLIB Proceedings: New Information Perspectives*, 63(5), 432–444. <https://doi.org/10.1108/00012531111164941>
- Hutchings, T. (2012). Writing death: Dying, grieving and remembering on the internet. In D. Davies, & C.-W. Park (Eds.), *Emotion, identity and death: Mortality across disciplines* (pp. 43–58). New York: Routledge.
- Irwin, M. D. (2015). Mourning 2.0—continuing bonds between the living and the dead on Facebook. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 72(2), 119–150. <https://doi.org/10.1177/0030222815574830>
- Kates, S., Terechshenko, Z., Linder, P., Nagler, J., Bonneau, R., Vakilifathi, M., & Tucker, J. A. (2020). *Online issue politicization: How the common core and Black Lives matter discussions evolved on social media*. Center for social media and politics. https://csmappny.org/wp-content/uploads/2020/09/InfluentialTweetsSDR_Sep420.pdf
- Knudsen, B. T., & et Stage, C. (2013). Online war memorials: YouTube as a democratic space of commemoration exemplified through video tributes to fallen Danish soldiers. *Memory Studies*, 6(4), 418–436. <https://doi.org/10.1177/175098012458309>
- Li, J., & Chen, S. (2016). A new model of Social Support in Bereavement (SSB): An empirical investigation with a Chinese sample. *Death Studies*, 40(4), 223–228. <https://doi.org/10.1080/07481187.2015.1127296>
- Maddrell, A. (2012). Online memorials: The virtual as the new vernacular. *Bereavement Care*, 31(2), 46–54. <https://doi.org/10.1080/02682621.2012.710491>
- Marwick, A., & 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. <https://doi.org/10.1080/08838151.2012.705197>
- McLuhan, M. (1964). *Understanding Media: The extension of man*. London: Routledge.
- Moore, J. (2012). Being there: Technology at the end of life. In C. J. Sofka, I. C. Noppe, & K. R. Gilbert (Eds.), *Dying, death and grief in an online universe* (pp. 78–87). New York: Springer.
- Moreno, M. A., Goniú, N., Moreno, P. S., & Diekema, D. (2013). Ethics of social media research: Common concerns and practical considerations. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 16(9), 708–713. <https://doi.org/10.1089/cyber.2012.0334>
- Mundt, M., Ross, K., & et Burnett, C. M. (2018). Scaling social movements through social media: The case of Black Lives Matter. *Social Media and Society*, 4(4). <https://doi.org/10.1177/2056305118807911>
- Myrick, J. G., Noar, S. M., Willoughby, J. F., & et Brown, J. (2014). Public reaction to the death of Steve Jobs: Implications for cancer communication. *Journal of Health Communication*, 19, 1278–1295. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.872729>
- Nansen, B., Kohn, T., Arnold, M., van Ryn, L., & Gibbs, M. (2017). Social media in the funeral industry: On the digitization of grief. *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 61(1), 73–89. <https://doi.org/10.1080/08838151.2016.1273925>
- Neimeyer, R. A., & et Noppe-Brandon, G. (2012). Attachment at distance: Grief therapy in the virtual world. In C. J. Sofka, I. C. Noppe, & K. R. Gilbert (Eds.), *Dying, death and grief in an online universe* (pp. 103–118). New York: Springer.
- Nguyen, M. H., Gruber, J., Fuchs, J., Marler, W., Hunsaker, A., & Hargittai, E. (2020). Changes in digital communication during the COVID-19 global pandemic: Implications for digital inequality and future research. *Social Media and Society*, 6(3), 1–6. <https://doi.org/10.1177/2056305120948255>
- Nguyen, M. H., Hargittai, E., & Marler, W. (2021). Digital inequality in communication during a time of physical distancing: The case of COVID-19. *Computers in Human Behavior*, 120, 106717. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106717>
- Noppe, I. C., Sofka, C. J., & Gilbert, K. R. (2012). Death education. In C. J. Sofka, I. C. Noppe, & K. R. Gilbert (Eds.), *Dying, death and grief in an online universe* (pp. 163–182). New York: Springer.
- Northcott, H. C., & Wilson, D. M. (2017). *Dying and death in Canada* (3rd ed.). Ontario: University of Toronto Press.
- Obet, K. L., Due, C., Oxlad, M., & Middleton, P. (2020). Men's grief following pregnancy loss and neonatal loss: A systematic review and emerging theoretical model. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 20(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2677-9>
- Öhman, C., & Floridi, L. (2017). The political economy of death in the age of information: A critical approach to the digital afterlife industry. *Minds and Machines*, 27(4), 639–662. <https://doi.org/10.1007/s11023-017-9445-2>
- Park, S., & Hoffner, C. A. (2020). Tweeting about mental health to honor Carrie Fisher: How #InHonorOfCarrie reinforced the social influence of celebrity advocacy. *Computers in Human Behavior*, 110, 106353. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106353>
- Rheingold, H. (1993). *The virtual community: Homesteading on the electronic frontier*. Reading: Addison-Wesley.
- Roberts, P. (2004). Here today and cyberspace tomorrow: Memorials and bereavement support on the web. *Generations*, 28(2), 41–46.
- Roberts, P., & Vidal, L. A. (2000). Perpetual care in cyberspace: A portrait of memorials on the web. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 40(4), 521–545. <https://doi.org/10.2190/3BPT-UYJR-192R-9969>
- Robinson, L., Cotten, S. R., Ono, H., Quan-Haase, A., Mesch, G., Chen, W., et al. (2015). Digital inequalities and why they matter. *Information, Communication & Society*, 18(5), 569–582. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2015.1012532>
- Robinson, C., & Pond, D. R. (2019). Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior*, 100, 48–59. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.011>
- Saramäki, J., Leicht, E. A., López, E., Roberts, S. G. B., Reed-Tsochias, F., & Dunbar, R. I. M. (2014). Persistence of social signatures in human communication. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 111(3), 942–947. <https://doi.org/10.1073/pnas.1308540110>
- Sas, C., Schreier, M., Büscher, M., & Gamba, F. (2019). Futures of digital death: Past, present and charting emerging research agenda. *Death Studies*, 43(7), 407–413. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1647643>
- Sofka, C. J. (1997). Social support "internetworks," caskets for sale, and more: Thanatology and the information superhighway. *Death Studies*, 21(6), 553–574. <https://doi.org/10.1080/074811897201778>
- Sofka, C. J., Cuppitt, I. N., & Gilbert, K. R. (2012). Preface. In C. J. Sofka, I. N. Cuppitt, & K. R. Gilbert (Eds.), *Dying, death and grief in an online universe*. New York: Springer.
- Tassé, A. M. (2011). The return of results of deceased research participants. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 39(4), 621–630. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720X.2011.00629.x>
- Walter, T. (2015). Communication media and the dead: From the stone age to Facebook. *Mortality*, 20(3), 215–232. <https://doi.org/10.1080/13576275.2014.993598>
- Walter, T., Hourizi, R., Moncur, W., & Pitillides, S. (2012). Does the internet change how we die and mourn? Overview and analysis. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 64(4), 275–302. <https://doi.org/10.2190/OM.64.4.a>

- Walter, T., Littlewood, J., & Pickering, M. (1995). Death in the news: The public investigation of private emotion. *Sociology*, 29(4), 579–596. <https://doi.org/10.1177/0038038595029004002>
- Ward, K. (1999). The emergence of the hybrid community: Re-thinking the physical/virtual dichotomy. *Space and Culture*, 2(4–5), 71–86. <https://doi.org/10.1177/120633120000100405>

- Wellman, B., & et Gulia, M. (1999). Virtual communities as communities. In P. Kollock, & M. Smith (Eds.), *Communities in cyberspace* (pp. 167–193). New-York: Routledge.
- Whitehead, L. C. (2007). Methodological and ethical issues in Internet-mediated research in the field of health: An integrated review of the literature. *Social Science & Medicine*, 65(4), 782–791. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.005>

Annexe D

Temporality of online reactions to fictional characters' death

Elisabeth Beaunoyer^{a,b,c}, *Matthieu J. Guitton*^{a,c*}

^a*Faculty of Medicine, Université Laval, Quebec City, QC, Canada;* ^b*Faculty of Nursing, Université Laval, Quebec City, QC, Canada;* ^c*CERVO Brain Research Center, Quebec City, QC, Canada*

* **Correspondence:** Matthieu J. Guitton, Faculty of Medicine, Pavillon Ferdinand-Vandry room 4889, 1050 Avenue de la Médecine, Université Laval, Quebec City, QC, G1V 0A6, Canada, tel: +1 418 663 5747, fax: +1 418 663 5971, e-mail: matthieu.guitton@fmed.ulaval.ca

Temporality of online reactions to fictional characters' death

From the possibility to hold both synchronous and asynchronous interactions, to the capacity to store these interactions over time, temporality is a key aspect of online communities' emergence and structuring. Therefore, understanding the temporal patterns of online interactions is critical to apprehend how social interactions take place in digitalized spaces. This study approached this question by exploring the temporal patterns of reactions to fictional characters' deaths in an online community of fans of *Game of Thrones*. More than 3,500 reactions to characters' death were collected on the most popular forum about *Game of Thrones*, over 5 years. Temporal patterns of reactions varied between expected and unexpected events, with reactions to expected characters' death displaying more long-term patterns, while reactions to unexpected characters' death displayed more spontaneous patterns. Exposition to the character (i.e., screen time and multimedia presence) increased both the volume of reactions and the magnitude of the long-term reminiscence phenomenon. These results further our understanding of the temporality of death reactions in cyberspace and the metaverse and provide new insights into the nature of parasocial dynamics in a multimedia and transmedia storytelling context.

Introduction

As virtual spaces are taking more and more importance in our daily lives, people spend an ever-growing proportion of their social interaction times within virtual communities, i.e., communities mediated by and through digitalized spaces. Yet, with the possibility to hold both synchronous and asynchronous interactions and the capacity to store the footprints of these interactions over time, the temporal aspects of interactions in virtual communities are key factors for the genesis and the structuring of these communities. Therefore, exploring the temporal patterns of online interactions is critical to understanding how interindividual communications take place in computer-based spaces. However, the temporality of virtual exchanges has not yet received the consideration it deserves.

Temporal patterns have been studied in the context of misinformation diffusion on social media (Shin et al., 2018), protest communication (Poell, 2019), and suicidal behavior risk factors (Luo et al., 2020). For instance, in the context of fake news propagation dynamics, the propagation through social media of rumors confirmed by verified facts tend to have a single peak in sharing, whereas false rumors have multiple (Shin et al., 2018). However, research on the temporality of online reactions is still facing important limitations. First, most studies about the temporal distribution of online discussions have been conducted on social media, notably on the Twitter platform. Yet, social media and online communities are not isomorphic – social media being but a vector through which online communities interact (Guitton, 2012). Second, not all topics elicit the same patterns of reactions. The number of users posting on Twitter about topics related to sports is relatively consistent over time, whereas it decreases over time when it comes to topics related to a community tragedy, or the death of a public figure (Alam et al., 2017). Therefore, other models are required to understand the complexity of temporal patterns of online interactions. One of these avenues is to explore the reactions to fictional characters' death in online fan communities.

Virtual communities may represent a “safe haven” for fans to discuss sensitive topics and express their grief. Studies documenting fans reactions to celebrities' death demonstrate signs of emotional expression and memorialization, but also in some cases promotion of social change or advocacy for mental and physical health issues as well as death and grief awareness (Akhther & Tetteh, 2021; Cohen & Hoffner, 2016; Myrick et al., 2014; Park & Hoffner, 2020; Wong & Patlamazoglou, 2020). From a cognitive perspective, emotional reactions to the death of media figures can be explained by the concept of parasociality. The parasocial phenomenon has first been conceptualized in an effort to

understand the interplay between the performer and the spectator taking place through mass media (Horton and Wohl, 1956). Parasocial relationships are defined as a long-term one-sided social association that begins during viewing and extends beyond the media exposition (Dibble et al., 2016; Rubin and McHugh 1987). Audiences would develop a bond of intimacy with the media character reliant on shared experiences occurring solely through continuous viewing of the public figure over time, implying emotional attachment from the spectator and predictability from the performer (Horton & Wohl, 1956; Rubin & McHugh, 1987). This bond is put to the test when a parasocial breakup occurs, the ultimate parasocial breakup experience being when the persona dies. However, evidence regarding reactions to fictional characters' deaths is scarce. Although empirical data suggest that audiences anticipated negative emotions facing the loss of their favorite TV show character (Cohen, 2003; Eyal & Cohen, 2006), results hardly isolate the distress felt at the departure of a single character from that felt at the end of the series itself. Yet, parasocial grief exists and massive emotional reactions can be found on social media and more largely virtual communities after the death of fictional characters (Beaunoyer & Guitton, 2018; DeGroot & Leith, 2018).

In this view, the HBO television hit show *Game of Thrones* ([*GoT*] 2011-2019) and its related fan community represent an interesting model (Beaunoyer & Guitton, 2018). Based on the “A Song of Ice and Fire” fantasy/medieval book series written by George R.R. Martin, the story is centered around multiple characters as they fight for power and survival in a highly violent setting that proved lethal for several of them. *GoT* represents an interesting model to study the temporality of reactions to characters' death for multiple reasons. First, *GoT* constitutes an enlarged universe in which the experience is multimedia-layered (Spanò, 2016). The first layer comes from the books, which constitute the original

corpus material. The books serve to procure an in-depth understanding of the characters through multimedia exposition. They also give an objective way of assessing fans' reactions to the predictability of characters' behaviors. The second one comes from the re-enactment of the story on the small screen, with periodic content uptake (one episode per week, and ten per year – for the six first seasons). This creates favorable conditions to track temporal patterns in reactions to characters' death. The last layer regroups the numerous media extensions, such as apps, board games, video games, and online group discussions, that either deepen the storyline or the engagement with the content (Spanò, 2016). Second, GoT is characterized by a very high number of characters dying during the show, which provides multiple comparisons points (Beaunoyer & Guitton, 2018). It constitutes an opportunity to investigate the ultimate parasocial breakup experience in a model where it happens often and where the character's behaviors are predicted not only with a mental scheme but with another media reference (i.e., the book). Third, the occurrence of emotional reactions of fans has already been documented in this series through analysis of social media (Scharl et al., 2016), and these emotional reactions are potentially comparable to that of a real-life person's death, albeit of lesser intensity (Daniel & Westerman, 2017).

Drawing on the concepts of virtual community and parasocial relationship, the study of reactions following the death of fictional characters in online fan communities could provide a broader understanding of the temporality of death expression in cyberspace. The objective of this study is to explore fans' reactions to TV series characters' death. Specifically, we will first examine the potential contribution of characters' genre, convergence with the original corpus (i.e. book material), and screen time as well as contributors' avatars characteristics (disclosed genre and location, community status,) to the volume of reactions. Then, we will explore the potential contribution of characters' genre,

convergence with the original corpus (i.e. book material), and screen time to the temporal distributions of reactions to characters' death from their time of death and the onset of the community.

Materials and method

Data collection

Posts were collected from the Westeros.org “A song of ice and fire” forum, the largest and most popular ‘Game of Thrones’ forum on the web, with more than 6 million posts and more than 125,000 members (6 309 738 and 128 318 respectively as of November 1st, 2021). Posts published between April 17th, 2011 and April 23rd, 2016 (the day before the beginning of Season 6) were collected. Posts published after the beginning of season 6 diffusion were not included because seasons 6, 7, and 8 are based on content not yet published in the book series. Data were collected only from the sections of the forum dedicated specifically to HBO TV show’s individual seasons, and not on general sections, even if related to the TV series, nor sections dealing with the original book series. TV show seasons sections were further divided on the forum in subsections for each episode, each subsection containing multiple threads. Within each episode-specific subsection, over-heading threads were excluded.

Threads were selected if their first post or their title matched at least one of the inclusion criteria words. The inclusion words were the following: *assassin, assassinate, assassinated, assassinating, assassination, dead, death, deathly, deadly, die, dies, dying, execute, executed, executing, execution, kill, killed, killer, killing, murder, murdered, murderer, murdering, murderous*. The following terms or expressions were not considered as inclusion criteria: *undead, undying, army of the dead, dropdead, dead body, dead flesh,*

corpse, god of death, diehard, character assassination, other expressions not meaning death (e.g. *I died, I'm dying to, over kill, killing it, killing me, scared to death, love him to death, bored to death*), *I'm going to kill, part of me dies inside*, or any expression meaning to kill something other than a living thing. In addition, threads for which the first post and/or the title referred to a dead character, a character's death, or a character dying in the current episode but did not contain the inclusion criteria words were also selected.

However, the first post containing no inclusion words was not included. From each of the identified threads, every post that matched at least one of the inclusion criteria words was selected, except when the words were written in response or quote section. Furthermore, posts that did not reflect the contributor's opinion (i.e., posts consisting only of quotes from either the TV show, the books, or another corpus, that were solely a question, and posts exclusively about another TV show or book series) were excluded. Statements about the possible death of actors were not considered. When one of the inclusion words was present only in a real or fan-made quote (except when giving the opinion of other persons), the title of an episode or another TV show (e.g. *the walking dead*), or a question (marked by a '?'), the post was not analyzed. Posts that were enumeration related to death characters in a list format, where each character is only mentioned were excluded because they did not contain an actual reaction and the death of several people or men, without naming them, were not analyzed because of the ambiguity regarding which character they are referring to.

Posts analysis

Posts containing at least one reaction to a character's death in the TV show were included in the sample. The dead character needed to be identified clearly in the post or in the previous posts of the thread to be analyzed (e.g. *the purple wedding* was not considered as

enough to refer to Joffrey's Baratheon death). Ambiguous deaths such as the Hound's or Jon Snow's were not considered as deaths. Reactions regarding characters' death exclusively in the books, whether they were characters present in both media, or only in the books, were not analyzed since the discussion about the book's content was not the purpose of the chosen sections. Posts consisting of speculation toward the possible death of a character (e.g., giving ideas about when or how deaths will happen in the show, discussing which character who isn't dead in the books could die in the show, or eventual divergences between the two corpora) were not analyzed. Speculation could concern an actual TV show character's death but was posted before the death was aired. Comments toward characters not dead on the TV show or not specific to a character (even though authors used inclusion word(s)) were not analyzed. When the author referred to more than one death – eligible-death according to the inclusion criteria – in a single post, comments related to each death were analyzed, resulting in several reactions in one post. Considering the focus chosen regarding the TV corpus, the reactions related exclusively to characters' deaths on the books were excluded. Finally, to keep in line with the concept of parasociality, reactions to generic (extras) and unseen characters' death (with which development of parasocial relation is limited) were also excluded.

All reactions were systematically coded according to the dead character concerned. Characters' gender and convergence with the original corpus (i.e., book) were identified based on the authors' knowledge of the corpus and further confirmed with the Game of Thrones fandom Wiki (https://gameofthrones.fandom.com/fr/wiki/Wiki_Game_of_Thrones). The characters' gender was either female or male. Convergence with the book was assessed based on the

fate of the character. A dead character was considered divergent when the character was either absent of the original corpus or did not die in the original book corpus. Four groups were then formed based on characters characteristics: Female Convergent characters (FC), Female Divergent characters (FD), Male Convergent characters (MC), Male Divergent characters (MD). Characters' importance to the story was assessed by the screen time expressed in minutes as presented on the following website:

<https://play.looker.com/embed/dashboards/6>.

Contributors' avatars analysis

For each post, all information relative to the avatar displayed along with the post were recorded: the presence of a profile picture, disclosed gender (if any), location (disclosed or not, referring to a real location or a fantasy location), and status within the community established upon the avatar's last selected post from the sample. The criteria for the status within the community are based on the forum classification (Table 1). Of note, when a member reaches the highest rank (Council Member), they can change their title to one of their creations.

Temporal analysis

The delay between the episode diffusion and the posts' publication (number of days) was documented. Each reaction was classified as spontaneous or delayed reaction. Spontaneous reactions were those published in the section related to the episode in which the character died or in a delay inferior to seven days in a previous episode section. Delayed reactions were those published in the sections of episodes following the one in which the character died or those published in previous ones but within a delay superior to 7 days after the character's death. For instance, the character Ned Stark died in episode 9 of season 1, all reactions published in the section for this episode are spontaneous, whereas all reactions

published in the sections for following episodes (e.g., episode 10 of season 1) are delayed reactions.

Statistical analysis

For analyzes of the volume of reactions, Kruskal-Wallis one-way analyses of variance on ranks were used to compare the median number of reactions per character and characters screen time between the four groups (FC, FD, MC, MD) as well as to compare the median number of reactions per avatar between the various groups across avatars' characteristics (disclosed gender, disclosed location, and community status). Non-parametric U Mann-Whitney test was used for dichotomic avatar characteristic (i.e. picture). In the event of a significant result, multiple pairwise comparisons with the Dunn's test were used to see which pairs of groups significantly differ. The Dunn's test was chosen because it can be used with unequal group sizes. Chi-Square test was used to compare the frequency distribution of reactions in categories of characters' gender and convergence with the book in the sample. Pearson correlations were used to evaluate the relation between characters' screen time and the number of reactions elicited by their deaths in each character group.

For analyses of the temporal characteristics of reactions, Skewness and Kurtosis measures were used to describe the distribution of reactions to characters' deaths in the four groups across time. Kruskal-Wallis one-way analysis of variance on ranks was used to compare the median number of days between the death of the character and the posts' publication across the four groups, coupled with Dunn's tests in the event of a significant result. The Chi-Square test was used to compare the distribution of spontaneous and delayed reactions across the four groups of characters. Mann-Whitney tests were used to compare the ratio of spontaneous and delayed reactions per character between convergent and divergent characters. Pearson correlations were used to evaluate the relation between

the characters' screen time and the number of spontaneous and delayed for convergent and divergent characters. All tests were conducted on the 0.05 alpha level and all proportions are rounded to two decimal places. Non-parametric tests were privileged in this study to account for the differences in subgroups sizes tested. Statistics were performed using SigmaPlot 14.5 (Systat Software Inc, San Jose, CA). When applicable, results were presented as mean \pm SEM, except when specified otherwise.

Results

Sample description

Out of the 1,739 threads on the forum started before April 23rd, 2016, 468 (26.9% of all the forum threads) met the inclusion criteria (season 1: 17 (15.5% of the threads that met the inclusion criteria); season 2: 92 (28.2%); season 3: 101 (22.1%); season 4: 81 (25.4%); season 5: 176 (33.2%)). Among the selected threads, the average retention of posts was 32.8%, resulting in a total initial data collection of 9,761 posts. A third of the posts (3,304 posts; 33.85% of the initial data collection) contained at least one reaction to a character's death and the other third of the posts presented speculation or comment(s) related to book material (3,094; 31.70%), while the rest (3,363; 34.45%) mentioned either character(s) that was/were not dead on the TV show or were not specific to a character. Among the 3,304 posts with at least one reaction to a character's death, a total of 4,260 reactions was found. Of this number, 632 reactions were excluded based on the type of character concerned (unseen (244), generic (333), or animals (55) characters). Therefore, the final sample resulted in 3,628 reactions to characters' deaths written from the diffusion of the very first episode through the five following years.

The number of included reactions increased with each year (season 1: 53; season 2: 505; season 3: 667; season 4: 775; season 5: 1,628). The reactions were distributed over

2,874 posts (1.26 ± 0.0125 reactions per post) by 1,362 different avatars. Each avatar wrote on average 2.11 ± 0.0651 posts and 2.66 ± 0.0887 reactions. In their profile, more avatars included a picture (954; 70.04%, Table 2), than a disclosed gender (727; 53.38%) or a disclosed location (435; 31.20%). A quarter (26.58%) of all avatars had a complete profile (i.e. including a profile picture, a disclosed gender, and a disclosed location). Half of the avatars with a complete profile (45.86%) were Council Members, the highest community status rank to be given in the forum.

Volume of reactions

Reactions to characters' deaths were found on 335 different threads. Threads included an average of 10.83 reactions and a median of 4 reactions. Half (50.2%) of all reactions were found on 30 (9%) threads, while 75 (22.4%) threads contained a single reaction (Figure 1a). Reactions were unevenly distributed across avatars. Half (50.02%) of all reactions were written by 218 different avatars (16%), while more than half (729; 53.52%) wrote only one reaction which represented 20.1% of the reactions of the sample (Figure 1b). Reactions were unevenly distributed across characters, with over half of total reactions (52.43%) that concerned only 10 (10.1%) dead characters (Figure 1c).

The distribution of reactions varied according to the avatars' characteristics. First, medians of reactions varied significantly across avatars gender groups (Kruskal-Wallis, $p < .001$) Pairwise multiple comparisons with Dunn's test showed that male avatars presented higher medians of reactions than those who did not disclose their gender (Dunn's tests, $p < .01$) but not from female avatars, while female avatars medians of reactions did not significantly vary from that of undisclosed gender avatars (Figure 2a). Second, medians of reactions did not vary significantly between the location groups (Kruskal-Wallis, $p > .05$, Figure 2b). Third, medians of reactions were significantly different across the various status

within the community (Kruskal-Wallis, $p < .001$). Pairwise multiple comparisons with Dunn's test showed that Council Member presented a higher median of reactions per avatar than all other status groups (Dunn's tests, $p < .01$), except for Noble and Banned avatars (Figure 2c). Fourth, medians of reactions were significantly higher among avatars that had a profile picture than those that did not (Mann-Whitney, $p < .001$, Figure 2d).

Overall, retrieved reactions concerned 99 different characters (Figure 3). The proportions of reactions to convergent and divergent characters' death vary from female to male characters (Chi-square, $p < .001$). While reactions to male convergent characters deaths (1,741; 47.99%) were overrepresented compared to reactions to male divergent characters deaths (929; 25.61%), the opposite was observed for female characters, with the proportion of reactions to female divergent characters deaths (730; 20.12%) being higher than for female convergent characters deaths (228; 6.28%). However, medians of reactions per character were not significantly different across the four groups (FC: 23; FD: 17.5; MC: 12; MD: 12; Kruskal-Wallis, $p > .05$), indicating that the distribution of reactions per character in each group was similar and that the difference observed in overall proportions might be due to the higher number of characters in some categories.

Characters' screen time ranged from 0 to 151 minutes over the course of the five seasons included in the sample. Medians of characters' screen time were not significantly different across the characters group (FC:47.5; FD:22; MC:11.5; MD:12, Kruskal-Wallis, $p > .05$), indicating that the distribution of characters' screen time in each group was similar. There was a significant correlation between the characters' screen time and the number of reactions to their deaths for all the character groups, except for female divergent characters (Figure 4). The strength of the correlation varied between the remaining groups. Female convergent characters had the strongest correlation coefficient while both male characters

groups, convergent and divergent, presented a strong correlation albeit with a few extremes points.

Temporal characteristics of reactions

Reactions to characters' deaths ranged from 0 to 1,650 days after the characters' deaths. Data were not normally distributed across time (Figure 5a). A distinctive temporal data distribution pattern was observed between convergent and divergent characters. For convergent characters groups, data were flat but substantially skewed (Kurtosis: FC: -0.328, MC: -0.769; Skewness: FC: 0.799, MC: 0.760). For divergent characters, the data were highly peaked and rightly skewed with heavy tails (Kurtosis: FD: 24.499, MD: 20.447; Skewness: FD: 4,823, MD: 4.341). Specifically, the highest peak is observed one day after a divergent character's death (Figure 5b). Medians of the number of days between the character's death and the reaction publication were significantly different across the four characters groups (Kruskal-Wallis, $p < .001$). Results of pairwise multiple comparisons with Dunn's test showed that all pairs varied significantly between themselves (Dunn's tests, $p < .001$) except for divergent characters, for which medians of the number of days did not vary significantly between female (Median: 2) and male characters (Median: 2). This means that reactions to divergent characters' death, whether they be female or male ones, were more spontaneous than reactions to convergent characters (female convergent characters median: female: 20; male convergent characters median: 337). Indeed, in the first 6 days following the diffusion of the episode in which the character died, 75% of reactions to divergent characters were posted, whereas it was 35.53% for reactions to female convergent and 25.10% for male convergent characters. Of note, reactions to male convergent characters' deaths were observed over a significantly longer period than reactions to female convergent characters' deaths.

The sample community life ranged from day 0 to day 1,832 (day 0 being the date of the diffusion of the first episode and day 1,832 being the day before the diffusion of the first episode of season 6). Reactions to characters' death posted in the forum ranged from day 1 to day 1,739 (Figure 5c). Forum activity is concentrated during the diffusion of the episodes although some points of activity can be observed between seasons 2 and 3 as well as between seasons 4 and 5. Only reactions to male convergent characters' death were found during the diffusion of season 1, although a female convergent character also died during this season (Figure 5d).

Reactions were almost evenly distributed between spontaneous (1,841; 50.74%) and delayed (1,787; 49.26%) ones. However, the proportion of spontaneous and delayed reactions vary between the four groups of characters (Chi-square, $p < .001$). Divergence from the book seems most influential to the spontaneity of comments (Figure 6). Indeed, divergent characters present a median ratio of spontaneous reactions (Median: 0.809) per character significantly higher than that of convergent characters (Median: 0.364; Mann-Whitney, $p < .001$) while the opposite is observed for delayed reactions, with convergent characters displaying a higher median ratio (convergent characters median: 0.636; divergent characters median: 0.191; Mann-Whitney, $p < .001$). Convergent characters' screen time is correlated to the number of both spontaneous ($r=0.480$, $p < .001$) and delayed ($r=0.692$, $p < .001$) reactions to characters death. For divergent characters, screen time is correlated with the number of spontaneous reactions ($r=0.563$, $p < .001$) but not with the number of delayed reactions ($r=0.168$, $p > .05$). Over 90% of all spontaneous reactions to a character's death in each group are published within 7 days of the diffusion of the episode (FC: 97.30%, FD: 96.10%, MC: 93.16%, MD: 91.58%, Figure 7a). 95 delayed reactions were published within the 7 days following the character's death in subsequent sections

than the one corresponding to the episode portraying the death of the said character (Figure 7b). Therefore, 2,62% of all reactions did not fit with the main community pattern of expression.

Discussion

With its extended multimedia universe, its strong fan base, and the multi-year duration of the TV series, GoT represented an interesting model. The observation of reactions over a long period (5 years) gave strong insights on both the structuring and evolution of the virtual community, the impact of multimedia representations of death, and the emergence of parasocial phenomena.

Structural and temporal aspects of the virtual community

The sample collected for this study constitutes only a portion of the whole GoT virtual community. However, the sample retrieved presented similar distribution characteristics to those typically observed in online communities, e.g., comments distributions following power laws (Clément and Guitton, 2015; Muchnik et al., 2013). In addition, avatars with the highest community status in terms of forum contributions were also the ones who contributed the most to characters' deaths topics. This means that this subsample of the community focusing on a single topic was representative of the virtual community dynamics.

The GoT fan virtual community was very active on the observed forum, with the community acquiring more strength, vividness, and maturity through the years. Indeed, the avatars' participation notably increased with each passing year. Most members of the community respected a normative frame of expression regarding spontaneous reaction to a character's death. Indeed, the great majority of reactions were published within the 7 days following the death and in the corresponding section of the episode. However, few

observations did not respect this general trend, with fans posting in subsequent or previous episodes sections.

Interestingly, when considered with a long-term perspective, the temporal distribution of fan reactions was not occurring randomly. Instead, this distribution clearly followed some form of temporal cycles. These temporal cycles follow the chronicity of the TV show's annual season releases. Yet, the cyclicity of the bursts of activities in the commentaries also mimics the temporal patterns of appearance – and reminiscence – of some convergent characters within the series. Furthermore, these temporal cycles also seem to reflect some cyclicity in the activity of the online fan community, akin to a form of online biorhythm in the life of the community. Evidencing these temporal cycles and patterns that can be observed following the death of beloved (or less beloved) characters, is a major finding as it may potentially suggest that some forms of fan-led community rituals are taking place in cyberspace. Although the comments posted are independently made by single individuals, the temporality in this case the near synchronicity of otherwise asynchronous interactions sublimates the individual reactions, merging them thanks to the group dynamic, and transforming these individual comments into a group reaction, leading to a reinforcement of the cohesion of the virtual community (Guitton, 2012).

Mediated representation of death through cyberspace

Despite being qualified as “virtual”, digitalized spaces are not disconnected from real life. This is particularly true for communities of fans, who use virtual spaces as a direct continuation of their fan interests and activities (Cristofari & Guitton, 2017, Guitton, 2015). Indeed, there is a strong interplay between what happens in virtual spaces and the very structuring of fan communities (Guitton, 2012). Our results demonstrate that these interplays extend to questions as intimate as death. The public discourses about death and

grief in cyberspace influence how the world is conceived and understood, and more generally the establishment of social norms around grieving and dying (Arnold et al., 2018; Beaunoyer & Guitton, 2021; Walter et al., 1995). Yet, the way popular culture conveys death-related emotional charge differs greatly across models – death being sometimes staged in a way that conveys rational and emotionally distant norms around death such as in the TV series *Crime Scene Investigation* (Gibson, 2007), while grief and death are sometimes depicted in a way closer to the experience of losing someone, as in the fifth season of *Buffy the Vampire Slayer* TV show (Bryant, 2017). In this view, *GoT* represents an interesting model. Indeed, due to the sheer number of character deaths occurring, and to the wide spectrum of characters involved, the show presents a considerable variety of representations of death, covering a large spectrum of potential fan reactions, as assessed by the large number of reactions identified here. However, reacting to characters' deaths is not the principal topic of interest about death in the community. Indeed, while only a third of the posts on the chosen section of the forum included words related to death, these posts did not all constitute reactions to character deaths. Indeed, one-third of them consisted of speculation around future deaths in the show, while the other third used the vocabulary without referring to a specific dead character in the TV show. Hence, the words chosen as inclusion criteria for this study are part of the vocabulary mobilized by fans when discussing about the TV show. Nonetheless, this confirms that death is a big part of the plot and of the fan community's discussions about it. Furthermore, given that *GoT* is a screen adaptation of a book series, the multimedia exposition to the fiction material increased the exposition to the characters and the overall series. However, this adaptation is not as faithful to the original material as it could have been. In turn, this gives rise to unpredictability both in characters portrayed in the book and characters not featured in the

book which questions and enlightens the mental scheme of predictability in parasocial relationships.

Furthering the understanding of parasociality in the context of grief

Although most depictions in popular culture differ from actual experiences both in their temporality and depth of emotional involvement, some grief stories can stay with viewers for a long time after being viewed (Gibson 2007). Indeed, our results show that some dead characters are mentioned by fans long after their last stand. One factor that might influence the long-term impact of a grief or death story is parasociality. While parasocial relationships were not directly measured in this study, the fans' continuous viewing of the TV show, as well as their continuous engagement with the multimedia material surrounding the GoT expanded universe suggest the occurrence of parasocial dynamics. (Horton & Wohl, 1956; Rubin & McHugh, 1987). In parasocial relationships, predictable behavior is expected from the performer (Horton & Wohl, 1956). In our study, the character's behaviors are predicted not only by a mental scheme but also from another pre-existing media reference, i.e. the original book series. Using the GoT fan community as a model, our results show that unexpectedness (convergent/divergent characters' death) acts as a factor contributing to the spontaneity of reactions, but does not impact the overall volume of these reactions. Therefore, challenging some of the constituting elements of the parasocial relationships seems to translate into a temporal alteration of reactions rather than on an alteration of its general magnitude, independently of the actual emotional charge that can be observed in these reactions.

While the results showed a differential pattern regarding the volume of reactions to a characters' death between male and female and convergent and divergent characters, each

group presented similar distributions of reactions, with some characters eliciting very little reactions and a few generating higher numbers of reactions in each group. One hypothesis to explain that some characters in each group elicited more reactions could be related to the audience's exposure to the character, i.e., the character's screen time. Indeed, results show that screen time contributes to the volume of reactions to characters' death, especially for male or convergent characters. The more viewers were exposed to a character, the more likely they are to react to their death in the forum. Screen time is the only characteristic of characters investigated in the present study that was significantly associated with the volume of reactions to the character's death. Since the bond of intimacy that characterizes parasocial relationships develops over experiences shared through exposure to the persona (Rubin & McHugh, 1987), the amount of screen time given to any character could influence the strength of the parasocial relationship. Interestingly, this relation seems less marked in the case of female divergent characters. However, this can be explained by the presence in this group of two ectopic characters, whose death conveyed an extremely high emotional charge despite having a limited screen time (specifically a young girl dies from being burned alive, and a prostitute is killed during an off-screen torture scene). Of note, similar situations occurred in the other categories (specifically, one case in the divergent male group, and one case in the convergent male group), but given the larger size in these two categories, these ectopic characters did not impact the general relationship between screen time and the volume of fan reactions.

Although this was not investigated in the present study, the fact that some of the divergent characters were not included in the book version means that they had less overall multimedia exposition, resulting in having fewer opportunities to establish parasocial

relationships with the audience. Furthermore, most of the divergent characters' death occurred later in the series. While divergent fates from the original corpus did not elicit significantly more reactions, these reactions were more spontaneous. The temporal pattern observed for reactions to divergent characters' deaths was similar to that of celebrities' deaths, with the highest prevalence of reactions observed in the first few days after the persona's death (Park & Hoffner, 2020). This could be explained by the fact that celebrities' deaths are typically unexpected, akin to the death of divergent characters.

Surprisingly, while more spontaneous reactions were observed for divergent characters, when considered as a whole (i.e., spontaneous and delayed reactions taken together), the total volumes of reactions were almost identical, if not slightly higher for convergent rather than divergent characters. This conservation of the volume of reactions between convergent and divergent characters suggests the occurrence of an interesting compensatory phenomenon. Indeed, our results show that the period of reminiscence of the character is longer for convergent characters than for divergent ones. Interestingly, such a phenomenon of reminiscence has already been observed in another context. Indeed, online resurgences of reminiscence of Nelson Mandela coincide with events such as the Human Rights Day, five days after his death (Alam et al., 2017). In the present case, discussions on the forum implicating the dead character contribute to maintaining the character's identity and legacy alive, consequently deepening its transmedia presence (Scolari, 2009; Beaunoyer & Guitton, 2021). Therefore, characters' global exposure (including its coherent presence of both media – book and TV show – and its screen time) could influence the reactions' temporal pattern, evidencing a cognitive mechanism not that different from a regular grieving process.

Conclusion

This study demonstrates that virtual communities of fans could be used as a way to better understand how social interactions and reactions to death are enacted in a virtual community. Although these results can not convey inference about grief or death expression in real-life social relationships, they present some insights about temporal fluctuations in fans expressions. From a theoretical perspective, this study also contributes to providing experimental data supporting the emerging concept of cyberthanatology – the concept referring to the interactions between death and all related phenomenon with and within the digital realm (Beunoyer & Guitton, 2021).

Choosing to focus on reactions to characters' deaths in a TV show presents several advantages. Indeed, this type of model allows us to easily trace the evolution of death reactions through time due to the periodicity in content exposition. Also, it provided an opportunity to compare various characteristics (i.e., gender and unexpectedness) over numerous characters' death. While our inclusions criteria could have included more words or expressions, such as demise or "rest in peace", in order to increase the number of retained posts, the number of posts retrieved with the chosen criteria was already high and we believe that the addition of those probably would not have changed the data. While parasociality is characterized by the expectations of viewers over the persona's behavior, our results suggest that unexpectedness generates more spontaneous reactions. However, parasocial relationships might not be distinctly established with each character, meaning that the spectator might nurture a parasocial relationship with the show in itself. This could be another component of the parasocial phenomena that would need further investigation. The results of this study could provide grounds for understanding social interactions within

communities about more sensitive or taboo subjects, such as death or bereavement, within communities for which this is not the primary focus.

Acknowledgements:

EB was supported by a Vanier Canada Graduate Scholarship. The authors would like to thank Samuel Fauteux who participated in the codification of avatars characteristics data.

The authors report there are no competing interests to declare.

References

- Akhther, N., & Tetteh, D. A. (2021). Global Mediatized Death and Emotion: Parasocial Grieving—Mourning #stephenhawking on Twitter. *Omega – Journal of Death and Dying*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/00302228211014775>
- Alam, M. H., Ryu, W. J., & Lee, S. K. (2017). Hashtag-based topic evolution in social media. *World Wide Web*, 20(6), 1527–1549. <https://doi.org/10.1007/s11280-017-0451-3>
- Arnold, M., Gibbs, M., Kohn, T., Meese, J., & Nansen, B. (2018). *Death and digital media*. Routledge.
- Beaunoyer, E., & Guitton, M. J. (2018). When popular culture phenomena provide experimental grounds for science: The example of death's perception, bereavement and mourning. *Journal of Science & Popular Culture*, 1(2), 171–175. https://doi.org/10.1386/jspc.1.2.171_3
- Beaunoyer, E., & Guitton, M. J. (2021). Cyberthanatology: Death and beyond in the digital age. *Computers in Human Behavior*, 122, 106849. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106849>
- Bryant, M. (2017). Grieving with Buffy 20 years on. *British Journal of General Practice*, 67(658), 222-222. <https://doi.org/10.3399/bjgp17X690701>
- Clément, M., & Guitton, M. J. (2015). Interacting with bots online: Users' reactions to actions of automated programs in Wikipedia. *Computers in Human Behavior*, 50, 66–75. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.03.078>
- Cohen, J. (2003). Parasocial Breakups: Measuring Individual Differences in Responses to the Dissolution of Parasocial Relationships. *Mass Communication and Society*, 6(2), 191–202. https://doi.org/10.1207/S15327825MCS0602_5
- Cohen, E. L., & Hoffner, C. (2016). Finding meaning in a celebrity's death: The relationship between parasocial attachment, grief, and sharing educational health information related to Robin Williams on social network sites, *Computers in Human Behavior*, 65, 643–650. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2016.06.042>

- Cristofari, C., & Guitton, M. J. (2017). Aca-fans and fan communities: An operative framework. *Journal of Consumer Culture*, 17(3), 713–731.
<https://doi.org/10.1177/1469540515623608>
- Daniel, E. S., & Westerman, D. K. (2017). Valar Morghulis (All Parasocial Men Must Die): Having Nonfictional Responses to a Fictional Character. *Communication Research Reports*, 34(2), 143–152. <https://doi.org/10.1080/08824096.2017.1285757>
- DeGroot, J. M., & Leith, A. P. (2018). R.I.P. Kutner: Parasocial Grief Following the Death of a Television Character. *Omega – Journal of Death and Dying*, 77(3), 199–216.
<https://doi.org/10.1177/0030222815600450>
- Dibble, J. L., Hartmann, T., & Rosaen, S. F. (2016). Parasocial Interaction and Parasocial Relationship: Conceptual Clarification and a Critical Assessment of Measures. *Human Communication Research*, 42, 21–44. <https://doi.org/10.1111/hcre.12063>
- Eyal, K., & Cohen, J. (2006). When Good Friends Say Goodbye: A Parasocial Breakup Study. *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 50, 502–523.
https://doi.org/10.1207/s15506878jobem5003_9
- Gibson, M. (2007). Death and mourning in technologically mediated culture. *Health Sociology Review*, 16, 415–424. <https://doi.org/10.5172/hesr.2007.16.5.415>
- Guitton, M. J. (2012). The immersive impact of meta-media in a virtual world. *Computers in Human Behavior*, 28, 450–455. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2011.10.016>
- Guitton, M. J. (2015). Swimming with mermaids: Communication and social density in the Second Life merfolk community. *Computers in Human Behavior*, 48, 226–235.
<https://doi.org/10.1016/j.chb.2015.02.004>
- Horton, D., & Wohl, R. (1956). Mass communication and para-social interaction: Observations on intimacy at a distance'. *Psychiatry*, 19(3), 215–29.
<https://doi.org/10.1080/00332747.1956.11023049>
- Luo, J., Du, J., Tao, C., Xu, H., & Zhang, Y. (2020). Exploring temporal suicidal behavior patterns on social media: Insight from Twitter analytics. *Health Informatics Journal*, 26(2), 738–752. <https://doi.org/10.1177/1460458219832043>
- Muchnik, L., Pei, S., Parra, L. C., Reis, S. D. S., Andrade, J. S., Havlin, S., & Makse, H. A. (2013). Origins of power-law degree distribution in the heterogeneity of human

- activity in social networks. *Scientific Reports*, 3, 1–7.
<http://dx.doi.org/10.1038/srep01783>.
- Myrick, J. G., Noar, S. M., Willoughby, J. F., & Brown, J. (2014). Public Reaction to the Death of Steve Jobs: Implications for Cancer Communication. *Journal of Health Communication*, 19, 1278–1295. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.872729>
- Park, S., & Hoffner, C. A. (2020). Tweeting about mental health to honor Carrie Fisher: How #InHonorOfCarrie reinforced the social influence of celebrity advocacy. *Computers in Human Behavior*, 110, 106353.
<https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106353>
- Poell, T. (2019). Social media, temporality, and the legitimacy of protest. *Social Movement Studies*, 19(5–6), 609–624. <https://doi.org/10.1080/14742837.2019.1605287>
- Rubin, R. B., & McHugh, M. P. (1987). Development of parasocial interaction relationships. *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 31(3), 279–292.
<https://doi.org/10.1080/08838158709386664>
- Scharl, A., Hubmann-Haidvogel, A., Jones, A., Fischl, D., Kamolov, R., Weichselbraun, A., & Rafelsberger, W. (2016). Analyzing the public discourse on works of fiction - Detection and visualization of emotion in online coverage about HBO's Game of Thrones. *Information Processing and Management*, 52(1), 129–138.
<https://doi.org/10.1016/j.ipm.2015.02.003>
- Scolari, C. A. (2009). Transmedia Storytelling: Implicit Consumers, Narrative Worlds, and Branding in Contemporary Media Production. *International Journal of Communication*, 3, 586–606. <http://ijoc.org/index.php/ijoc/article/view/477/336>
- Shin, J., Jian, L., Driscoll, K., & Bar, F. (2018). The diffusion of misinformation on social media: Temporal pattern, message, and source. *Computers in Human Behavior*, 83, 278–287. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.02.008>
- Spanò, C. (2016). Audience engagement with multi-level fictional universes: The case of Game of Thrones and its Italian fans. *Participations Journal of Audience & Reception Studies*, 13(1), 625–655.
- Walter, T., Littlewood, J., & Pickering, M. (1995). Death in the news: the public invigilation of private emotion. *Sociology*, 29(4), 579–596.
<https://doi.org/10.1177/0038038595029004002>

Wong, D. T. L., & Patlamazoglou, L. (2020). Bereavement and coping following the death of a personally significant popular musician. *Death Studies*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1809031>

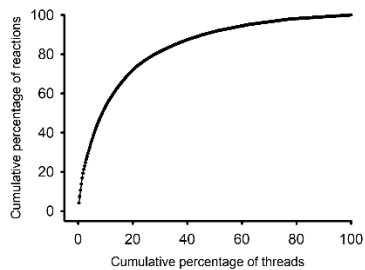
Rank title	Requirements
Unregistered	Guest
Commoner	Newly registered
Freerider	25 posts
Sellsword	75 posts
Squire	150 posts
Hedge Knight	250 posts
Landed Knight	375 posts
Noble	525 posts
Council Member	700 posts
Banned	Avatar with banned account

Table 1: Status titles within the community.

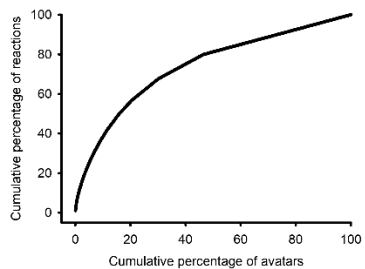
	Avatars
	N (%)
Total	1 362 (100)
<i>Gender</i>	
Female	219 (16.08)
Male	508 (37.30)
Undisclosed	635 (46.62)
<i>Location</i>	
Real-world location	323 (23.72)
GoT-related	54 (3.96)
Other	48 (3.52)
Undisclosed	937 (68.80)
<i>Status within community</i>	
Unregistered	9 (0.66)
Commoner	186 (13.66)
Freerider	209 (15.35)
Sellsword	158 (11.60)
Squire	141 (10.35)
Hedge Knight	123 (9.03)
Landed Knight	91 (6.68)
Noble	64 (4.70)
Council Member	375 (27.53)
Banned	6 (0.44)
<i>Picture added to the profile</i>	954 (70.04)

Table 2: Descriptive statistics of the authors' avatars

A. Threads



B. Avatars



C. Characters

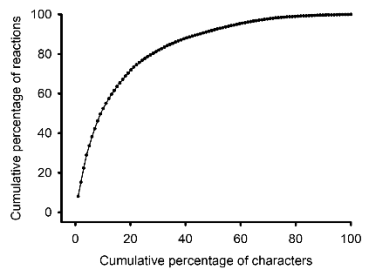


Figure 1: Overall distribution of reactions.

Presented are the distribution of the reactions as a function of the number of threads (A), the number of contributing avatars (B), and the number of dead characters (C). For each axe, values are presented as a cumulative percentage of the data across the considered variable.

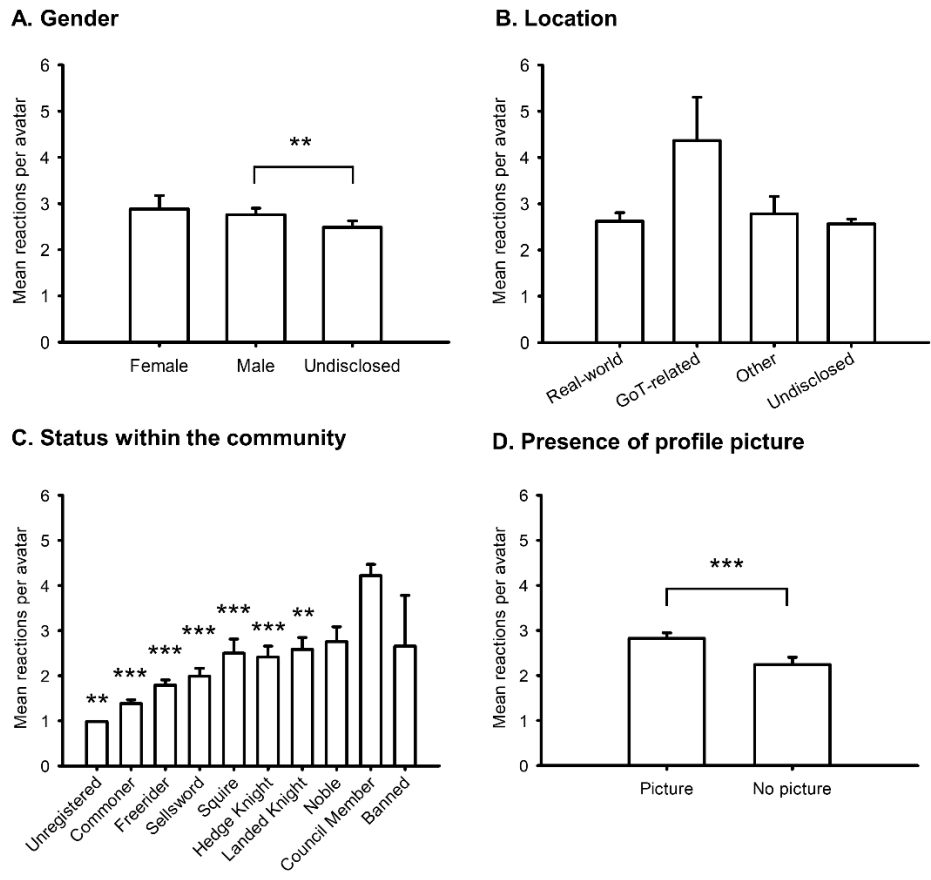


Figure 2: Distribution of reactions across avatars characteristics.

The distribution of reactions varied depending on the characteristics of the contributing avatars, including the avatars' disclosed gender (A), disclosed location (B), status within the community (C), or the presence or absence of a profile picture (D). Data are presented as mean \pm SEM. ** $p < .01$. *** $p < .001$ (see text). Note that for unregistered avatars (C), the SD is equal to 0 since consecutive posts made by unregistered avatars could not be attributed to a single user. In C, **: $p < .01$ from Council Members, and ***: $p < .001$ from Council Members.

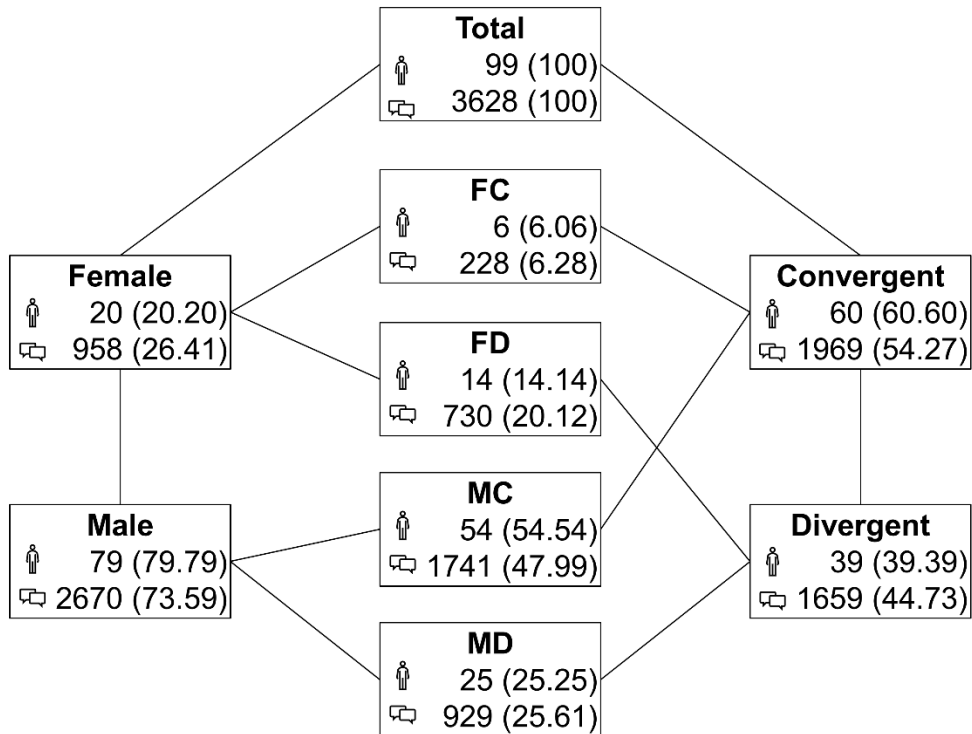


Figure 3. Repartition of characters and reactions.

Presented is the repartition of the characters and the reactions alongside character gender (Female, Male), convergence with book material (Convergent, Divergent), and the four groups resulting from the interactions of these two characteristics (FC: Female Convergent characters, FD: Female Divergent characters, MC: Male Convergent characters, MD: Male Divergent characters). In each box, the number of characters (human pictogram) and the number of reactions (discussion pictogram) are presented alongside their corresponding percentage compared to the total sample of characters or reactions (brackets).

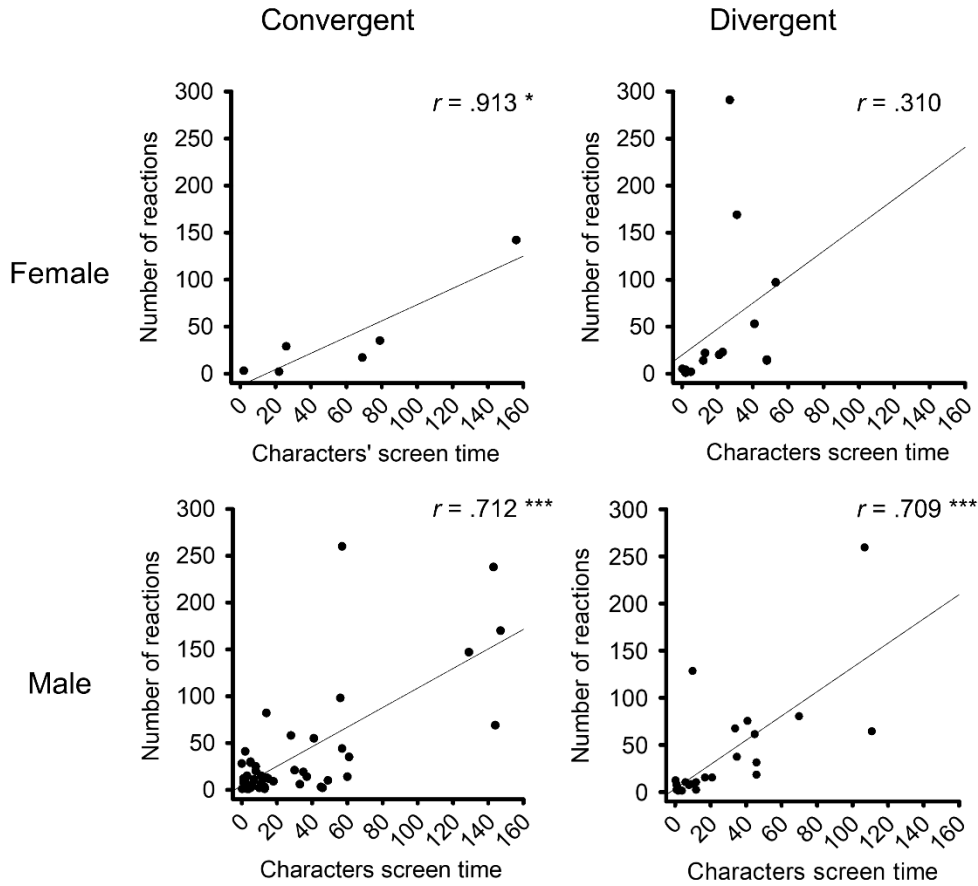
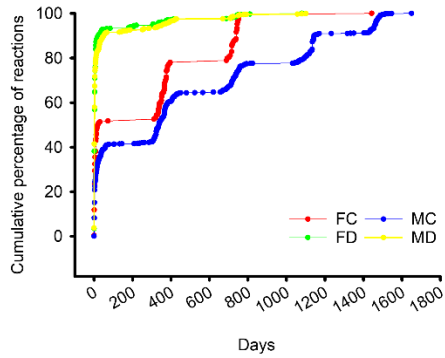
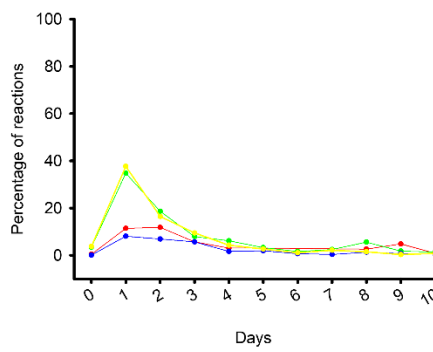
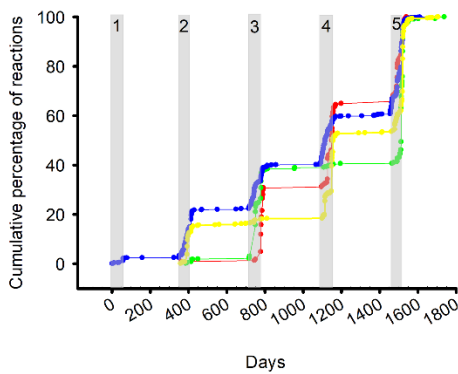
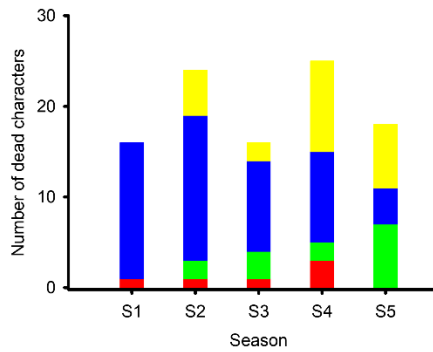


Figure 4: Distribution of reactions to characters' deaths as a function of their screen time.

The four panels represent the distribution of the reactions to characters' deaths as a function of their screen time, depending on the characteristics of the character (top left: Female Convergent, top right: Female Divergent, bottom left: Male Convergent, bottom right: Male Divergent). For each category, the line represents the correlation between the two variables (r: correlation coefficient, * $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < 001$).

A. Delay from the character's death**B. Short-term delay from the character's death****C. Delay from the diffusion of the first episode****D. Number of dead characters in each season****Figure 5: Temporal distribution of reactions.**

Several temporal characteristics of reactions are represented: the cumulative percentage of reaction as a function of the delay of the reactions from the character's death (A), the percentage of reaction occurring with a short-term delay (within 10 days) from the character's death (B), the cumulative percentage of reactions as a function of the delay from the diffusion of the first episode of the series (C), and the number of dead characters by season (D). For each characteristic, four groups are considered: Female Convergent characters (red), Female Divergent characters (green), Male Convergent characters (blue), and Male Divergent characters (yellow). Grey areas in panel C represent the broadcasting period of each of the five seasons of the series.

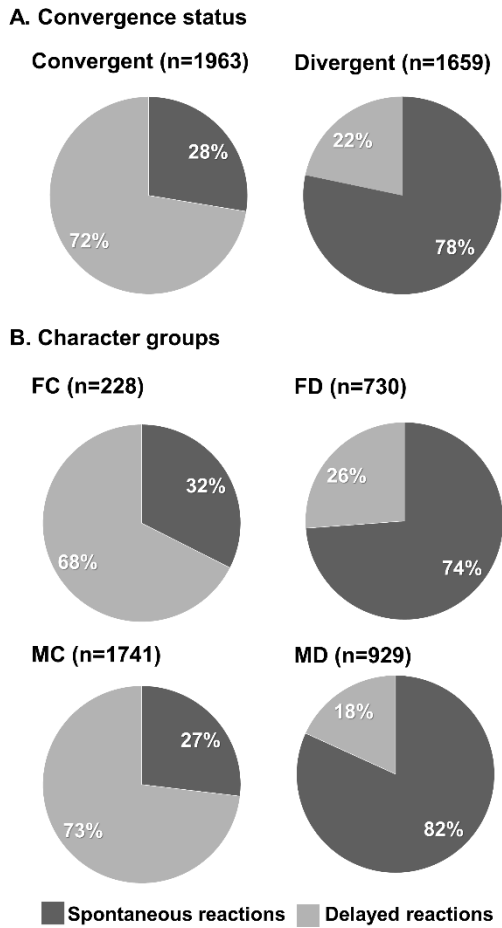
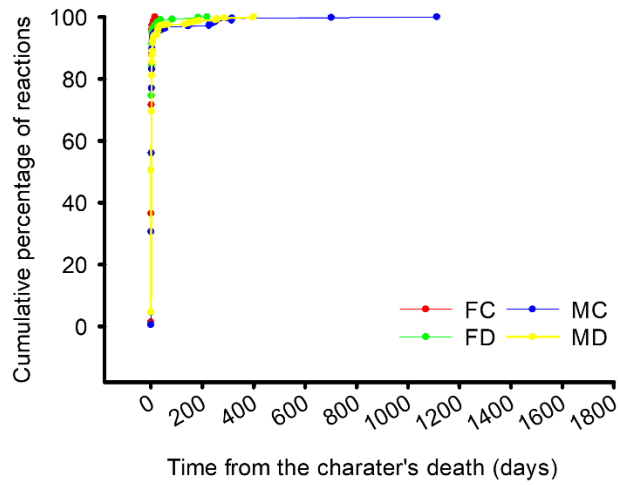


Figure 6: Proportions of spontaneous and delayed reactions as a function of characters' characteristics.

Proportions of spontaneous (dark grey) and delayed (light grey) reactions to characters' death are represented as a function of the convergence status (A) and as a function of the group (B, FC: Female Convergent characters; FD: Female Divergent characters; MC: Male Convergent characters; MD: Male Divergent characters).

A. Spontaneous reactions



B. Delayed reactions

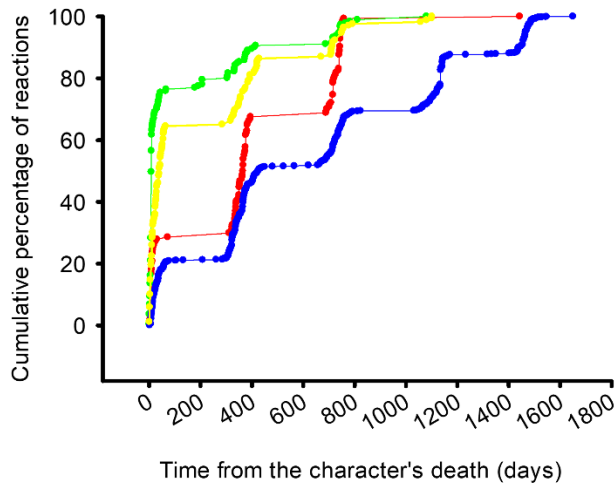


Figure 7: Analysis of the delays of reactions.

Cumulative percentage of spontaneous (A) or delayed reactions (B) as a function of the time elapsed from the character's death in days, for the four groups of characters (red: Female Convergent characters, green: Female Divergent characters, blue: Male Convergent characters, yellow: Male Divergent characters).

Annexe E

PERSPECTIVES

ELISABETH BEAUNOYER AND MATTHIEU J. GUITTON

Laval University and CERVO Brain Research Center

When popular culture phenomena provide experimental grounds for science: The example of death's perception, bereavement and mourning

For a lot of people, popular culture is, on the spectrum of knowledge, the farthest possible from science. Interactions between the two, however, are not unknown. As with any field of human activity, popular culture can be subject to scientific scrutiny. Yet, the dialogue between science and popular culture goes further than just that. Indeed, popular culture can provide interesting material on questions that traditional scientific inquiry has difficulty addressing. One case is the study of ethical dilemmas concerning survival in extreme situations. For example, *Zombie apocalypses* – settings in which the world is overtaken

by hordes of flesh-eating, decaying, undead corpses conventionally referred to as zombies – provide quite powerful models to explore ethical reactions, both from theoretical (Guitton and Cristofari 2014) and from experimental perspectives, notably by using reactions of users heavily involved in virtual massively multi-player zombie apocalypse games (Cristofari and Guitton 2014). Material originating from popular culture offers an interesting alternative to the presentation of hypothetical scenarios that would allow exploring reactions and human behaviours in controlled situations. In this view, popular culture could provide interesting solutions to address critical questions.

Another question facing similar challenges from an experimental point of view is the perception of death or, more specifically, the scientific study of the related question of bereavement and ‘mourning’. When trying to assess the perception of end-of-life situations, researchers face multiple practical and moral problems. Indeed, it could be difficult for participants to answer some questions about the death of a loved one and to relive such a negative experience in their lives through a conventional experimentation process, something likely to be taken into serious consideration by any institutional ethics board and that could potentially result in a negative recommendation to use such methodology. These issues could arguably be solved by developing alternative methodological strategies, for instance using theoretical scenarios involving the hypothetical death of a relative or a close friend. Obviously, such a scenario would likely trigger a rather different experience than the one that would be felt in the real situation, notably by eliciting a significantly lower amount of distress from the participants. Thus, such settings are not an ideal alternative to study mourning.

The study of popular culture has already added to this debate. Indeed, the reactions of people to the death of celebrities have been the target of a few studies, for instance in the context of the potential influence on specific information seeking related to the cause of death. When star entrepreneur Steve Jobs died of pancreatic cancer in 2011 a surge in information seeking on pancreatic cancer was observed in the general public who identified most with him (Myrick et al. 2014). Also, the individuals who showed the highest grief for Robin Williams’ death by suicide in summer 2014 were more motivated to share information about related health issues on social network websites (Cohen and Hoffner 2016). From a cognitive perspective, this kind of reaction is supported by the phenomenon of parasociality. Parasocial relationships are a specific form of one-sided social interactions that take place between individuals and a public figure through mass media (Rubin and McHugh 1987). Audiences become emotionally attached to the person, and feel that they know and understand him or her the same way they would with their friends (Horton and Wohl 1956). For this reason, the study of reactions of fans to the death of their idols can be an interesting tool to explore a range of questions.

Interestingly, the reaction extends beyond real celebrities. Similar reactions, both in terms of number and emotional magnitude, can be found in fan communities after the death of fictional characters. Thanks to the ‘death’ of Sherlock Holmes during his final fight against the infamous Professor Moriarty in ‘The Final Problem’ (1893) and his resurrection following the overwhelming reactions of readers, we have known for over a century that fan reactions to the death of a character can be quite powerful. The same situation where fan communities heavily react to the death of a fictional character occurs regularly in multiple genres of popular culture, ranging from television drama (the death of Derek Shepherd in the eleventh season of television

medical drama *Grey's Anatomy* [2005–present]) and science fiction series (the death of Ashley Magnus in the Season 1 finale of *Sanctuary* [2008–11]), to Japanese anime (the death of the major protagonist Neji Hyūga of the *Naruto* [2002–07] and *Naruto: Shippūden* [2007–17] acclaimed animes). Each of these 'deaths' triggered massive reactions from the related fan communities. Experimental results tend to suggest that the negative reactions anticipated by viewers expecting to lose their favourite television character were related to the intensity of the parasocial relationship and ultimately similar to those experienced after the end of a real-life social relationship (Cohen 2004).

Although the examples mentioned above are quite explicit, their potential as a model for scientific study still has some major limitations. The first of these is the issue, or rather lack, of representability. Although numerous reactions from fans can be gathered, the fact that reactions of a given sample would all relate to the death of a single character in a specific context would clearly not be representative of the diversity of what happens in real situations. Thus, the very selection of a specific example would induce a situation bias. Luckily enough, popular culture also provides solutions for this problem, notably with *Game of Thrones* (2011–present). First aired in 2011, the HBO television hit show *Game of Thrones* is based on the *A Song of Ice and Fire* book series written by George R. R. Martin, describing the stories of multiple characters in a fantasy/medieval setting as they fight for power. Gathering over 25 million viewers for the sixth season across multiple platforms (Robinson 2016) and spanning several years, the show's popularity and longevity enhance the possibility for viewers to develop strong parasocial relationships with the characters. Yet one of the characteristics of *Game of Thrones* is that the story takes place in a highly violent setting, resulting in quite a few lethal outcomes for central characters. Indeed, the rather impressive number of dead characters – 1,243 in the first six seasons, to be precise (Tan 2017) – with multiple combinations of sex, age and background, allows for comparisons of fans' reactions across various characters' deaths. Besides the sheer numbers, some other aspects make *Game of Thrones* a potentially interesting model. Among these are the 'grey zone' that surrounds almost each character, the fact that the good guys do not always win and the intensity of violence and crude realism of the show's visuals. Altogether, these produce a closer sense of reality from the viewer's perspective, reinforcing the putative similarities between fans' reactions to tragic ends of their favourite heroes and what is felt following the death of a real person.

From a methodological point of view, using popular culture-derived online fan communities for research purposes presents a few noteworthy advantages. From a purely practical standpoint, websites or blogs are considered public discourses and their analysis is not affected by the constraints related to securing participants' consent or an institutional ethics approval – something particularly appreciable in the context of the study of mourning (Carmack and DeGroot 2014). In a field that too often has no choice but to rely mostly, if not solely, on qualitative approaches, online spaces provide huge amounts of primary material including forum posts, social media contributions and even fan art. Such a strategy almost immediately solves the lingering problem of the difficulties related to the recruitment of participants that are commonly experienced when dealing with questions such as death or mourning. As such, it also substantially alleviates the issue of samples not being representative of the general population without having to face the issue of participants not being emotionally involved enough within the

parasocial dynamic. Still, analysing fan-generated online material might at first look quite technically challenging, and at the same time a task bearing numerous risks of subjective biases. Yet, it has already been demonstrated that critical information such as the quality of the sentiments expressed (of note, in the exact context of *Game of Thrones* websites and social media platforms, Scharl et al. 2016), the degree of dissociation (whether the fan contributor is speaking about 'in-character' elements such as the fictional characters from a parasocial perspective, or about 'out of character' elements, such as the actor performance or issues internal to the fan community, Guitton 2012) and the degree of self-immersion (Cristofari and Guitton 2014) can be extracted in a reliable way from such material. Furthermore, when dealing with television fiction characters, researchers have the possibility to gather other information such as the characters' relative screen time or likeability, thus allowing numerous other factors to act as variables or co-variables to decipher the fine psychological and/or cognitive pathways involved in bereavement and mourning behaviours. Finally, working with such models could help explore the ethical question of how repeated exposure to death might impact people's perception of violence.

Given the fact that death is still a taboo in society, fan communities provide an alternative for researchers. Fan communities are social spaces where individuals can speak their mind about questions that would otherwise be perceived as taboo and where debates related to such questions can freely take place. Given the debates that surround these questions, the difficulties that conventional scientific approaches face in addressing them in a satisfactory way and the societal impacts of answering, or at the very least documenting, these questions, the study of popular culture phenomena provides powerful tools that should clearly not be neglected.

REFERENCES

- Carmack, H. J. and DeGroot, J. M. (2014), 'Exploiting loss?: Ethical considerations, boundaries, and opportunities for the study of death and grief online', *OMEGA*, 68:4, pp. 315–35.
- Cohen, E. L. and Hoffner, C. (2016), 'Finding meaning in a celebrity's death: The relationship between parasocial attachment, grief, and sharing educational health information related to Robin Williams on social network sites', *Computers in Human Behavior*, 65, pp. 643–50.
- Cohen, J. (2004), 'Parasocial break-up from favorite television characters: The role of attachment styles and relationship intensity', *Journal of Social and Personal Relationships*, 21:2, pp. 187–202.
- Cristofari, C. and Guitton, M. J. (2014) 'Surviving at any cost: Guilt expression following extreme ethical conflicts in a virtual setting', *PLOS One*, 9:7, e101711.
- Game of Thrones* (2011–present, USA: HBO).
- Guitton, M. J. (2012), 'The immersive impact of meta-media in a virtual world', *Computers in Human Behavior*, 28:2, pp. 450–55.
- Guitton, M. J. and Cristofari, C. (2014), 'Does surviving the zombie apocalypse represent a good model of human behavior in response to pandemics?', *Journal of Public Health Management and Practice*, 20:4, pp. 375–77.
- Horton, D. and Wohl, R. (1956), 'Mass communication and para-social interaction: Observations on intimacy at a distance', *Psychiatry*, 19:3, pp. 215–29.
- 'How to Save a Life' (2015), Rob Hardy (dir.), *Grey's Anatomy*, Season 11 Episode 21 (23 April, USA: ABC Studios).

- Myrick, J. G., Noar, S. M., Willoughby, J. F. and Brown, J. (2014), 'Public reaction to the death of Steve Jobs: Implications for cancer communication', *Journal of Health Communication*, 19:11, pp. 1278–95.
- 'Revelations (Part 2)' (2009), Martin Wood (dir.), *The Sanctuary*, Season 1 Episode 13 (5 January, Canada: Sci Fi Channel).
- Robinson, J. (2016), 'Game of Thrones is even more insanely popular than you think', *Vanity Fair*, 19 July, <https://www.vanityfair.com/hollywood/2016/07/game-of-thrones-most-popular-show-ratings>. Accessed 18 January 2018.
- Rubin, R. B. and McHugh, M. P. (1987), 'Development of parasocial interaction relationships', *Journal of Broadcasting & Electronic Media*, 31:3, pp. 279–92.
- Scharl, A., Hubmann-Haidvogel, A., Jones, A., Fischl, D., Kamolov, R., Weichselbraun, A. and Rafelsberger, W. (2016), 'Analyzing the public discourse on works of fiction—detection and visualization of emotion in online coverage about HBO's Game of Thrones', *Information Processing and Management*, 52:1, pp. 129–38.
- Tan, S. (2017), 'Valar Morghulis', *Washington Post*, 10 July, https://www.washingtonpost.com/graphics/entertainment/game-of-thrones/?utm_term=.cb80c0c3f36a, Accessed 18 January 2018.
- 'The Ties That Bind' (2014), *Naruto: Shippūden*, Episode 364 (5 June, TV-Tokyo).

CONTRIBUTOR DETAILS

Elisabeth Beaunoyer is a Ph.D. candidate in community health at Laval University, interested in how bereavement and grieving processes are experienced in the modern technological era and thus, how new technologies and virtual spaces can be used to answer the needs of grieving people and/or aged people. Her research interest also includes health literacy, mental health literacy and digital inequities.

E-mail: elisabeth.beaunoyer.1@ulaval.ca

Matthieu J. Guitton, Ph.D., FRAI, is Secretary of the Faculty of Medicine and Full Professor at Laval University (Quebec City, QC, Canada), Fellow of the Royal Anthropological Institute of Great Britain and Senior Researcher/Group Leader at the CERVO Brain Research Center (Quebec City, QC, Canada). His main research interests are related to cyberbehavior (human behavior in virtual spaces), ranging from fundamental aspects (cyberpsychology, virtual communities and social dynamics in virtual spaces, computer-mediated communication, human-machine interactions, virtual anthropology) to health applications (telemedicine, eHealth, problematic Internet use, health games). He also has major interests in popular culture, and in the way people perceive science and medicine through this lens. He is the Editor-in-Chief of *Computers in Human Behavior* and the Area Chair of the Sea Literature, History and Culture Area of the Popular Culture Association (PCA).

Contact: Institut Universitaire en Santé Mentale de Québec, 2601 Chemin de la Canardière (F-6500), Quebec City, QC, G1J 2G3, Canada.

E-mail: matthieu.guitton@fmed.ulaval.ca

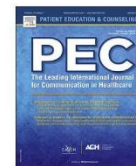
Elisabeth Beaunoyer and Matthieu J. Guitton have asserted their right under the Copyright, Designs and Patents Act, 1988, to be identified as the authors of this work in the format that was submitted to Intellect Ltd.

Annexe F



Contents lists available at ScienceDirect

Patient Education and Counseling

journal homepage: www.elsevier.com/locate/pateducou

Grieving in the digital era: Mapping online support for grief and bereavement



Elisabeth Beaunoyer^{a,b,c}, Lisandro Hiracheta Torres^d, Lenn Maessen^e,
Matthieu J. Guitton^{a,c,*}

^a Faculty of Medicine, Université Laval, Quebec City, QC, Canada

^b Faculty of Nursing, Université Laval, Quebec City, QC, Canada

^c CERVO Brain Research Center, Quebec City, QC, Canada

^d Faculty of Medicine, Universidad Autonoma de Nuevo Leon, Monterrey, Mexico

^e Faculty of Medicine, Hasselt University, Hasselt, Belgium

ARTICLE INFO

Article history:

Received 26 November 2019

Received in revised form 4 June 2020

Accepted 8 June 2020

Keywords:

Bereavement

Digital support

Grief

Online resources

Online support

ABSTRACT

Objective: To describe the landscape of digital resources available for grief and bereavement, and to explore cultural variations through the analysis of patterns in three languages with a multinational repartition (English, French and Spanish).

Methods: For each language, websites were collected through a systematized approach and classified according to their category (governmental, health, educational, social media, conventional media, spiritual), their country of origin, and the type of support they offered (practical support, services, peer support, informational support, resources).

Results: A total of 2587 websites (English: 1003; French 678; Spanish: 906) were analyzed. Cultural variations were observed both for the websites' categories and the types of support. Half of the websites presented at least one type of support, informational support being the most prevalent, followed by practical support. English websites presented significantly more support than Spanish websites, with French websites in between.

Practice implications: By using an extensive survey, our results allow for a general mapping of online websites that is comparable across languages, but also unveil digital dynamics unknown to date. These results further the multicultural understanding of digital support for grief and bereavement, propose an innovative and operational typology for online support and raise awareness of the current support landscape.

© 2020 Elsevier B.V. All rights reserved.

1. Introduction

Bereavement is arguably one of the few life experiences potentially affecting anyone on the planet. Losing a loved one comes with various emotional, cognitive, behavioral, physical, and social reactions. Emotional and cognitive reactions are multidimensional, including shock, pain, feeling of loss, anger, guilt, anxiety and fear, disorganizations of mental processes, feeling of being overwhelmed, loneliness and relief [1]. Behavioral and physical reactions can include fatigue, agitation, loss of appetite, sleep disturbances and somatic complaints [2]. Physical reactions

could be of greater intensity in the case of widowhood, which has been associated with higher risks of mortality [3–5]. Most importantly, losing a loved one can represent a major change in the bereaved social life, notably in term of lifestyles, social network composition, administrative affairs, and often requires the bereaved to accomplish tasks they never had to do before (for instance, planning funerals or organizing family finances). Adjustment process varies from one culture to another [6] and from one individual to the other, notably considering contextual factors such as the type of loss relationship [2].

Bereaved people use multiple strategies to cope with loss, including support from health professionals, family, and friends [7]. Although professional help from psychologists or social workers through individual or group therapy can produce positive effects on grief reactions [8], those strategies are not widespread. Indeed, most bereaved people prefer to seek support from family and friends [9], or even from funeral institutions [7]. Social support

* Corresponding author at: Faculty of Medicine, Pavillon Ferdinand-Vandry room 4889, 1050 Avenue de la Médecine, Université Laval, Quebec City, QC, G1V 0A6, Canada.

E-mail address: matthieu.guitton@fmed.ulaval.ca (M.J. Guitton).

can take several forms, such as tangible (e.g. direct aid or services), emotional, or informational support [10]. The idea of social support in bereavement is not only about protecting grieving persons from adverse health and emotional outcomes; it is also about building a new normality.

However, the rise of Internet and other new technologies of communication have dramatically impacted the way humans interact. The modern communicational context is characterized by emerging technologies, transforming social organization and relationship dynamics, notably for health-related situations. Mourning rituals and practices are no exception to this phenomenon [11–14]. Indeed, the impact of Internet-based spaces on mourning practices can be illustrated by the existence of virtual memorials, allowing griever to pay tribute to the deceased through sharing messages and pictures [11,15]. These virtual memorials may reside on independent websites or be hosted by another website or application such as Facebook [16,17]. Online communities constitute another example of technology-related social support for grief. These communities can rely on forums, chat rooms, email lists [14], or social media applications such as Facebook, Twitter or Youtube [16]. They constitute spaces allowing individuals to freely express their grief in their own terms [16] and favor long-term adjustment [18]. Although informational support can be found by participating in online communities [19], it can also be found on other types of websites giving information regarding legal resources, funeral, and memorialization process, and reactions associated with grief [20–22]. As Internet becomes ubiquitous, this evolution of mourning practice to digital settings is not anymore at the margin but is likely to become the new norm.

In light of this emerging reality, the conceptualization of social support and the mechanisms through which it can be provided need to be reassessed. Furthermore, little is known about the availability, and the putative diversity, of online support for grief purposes. Therefore, the objective of this study is to describe the landscape of digital resources available regarding grief and bereavement and to explore cultural variations through the analysis of patterns in the three most spoken Indo-European languages having a multinational worldwide repartition (English, French and Spanish). Specifically, we will quantify the type of support available online regarding grief and bereavement in each language.

2. Material and methods

2.1. Website selection

Websites were collected using Google (Google Chrome browser) in English (EN), French (FR), and Spanish (SP) under private navigating mode. As Google is the most used search engine in 2018 with 73 % of Market Share according to Net Market Share 2018 [23], this choice was made in order to be representative of what most people would do to access grief information. Since Google uses localization functions, the region settings were modified to execute the search from two countries for each of the three languages (one in Europe and one in North America: United Kingdom and United States for English; France and Canada for French; and Spain and Mexico for Spanish). Websites were collected using the Google advanced search function to search for determined keywords appearing in the webpage title in a specific language. Eight series of websites were obtained for English (for the two localizations for each of the following keywords: “grief”, “bereavement”, “death”, and “mourning”), six series for French (for the two localizations for each of the following keywords: “deuil”, “mort”, “décès”), and eight series for Spanish (for the two localizations for each of the following keywords: “luto” “muerte”, “duelo”, and “defunción”). For each search, the series was made of

the first two hundred websites appearing. All websites of the corpus were collected on the same day (July 3rd 2019).

2.2. Website analysis

The selected websites were divided into the following categories: governmental institution websites (excluding health care entities), health-oriented websites (all websites related to health, according to the WHO definition [24]), educational websites (websites with educational goals, academic institutions websites, or research communications), social media websites, conventional media websites, spiritual websites, and other relevant websites. Websites referring to definitions (encyclopedia, Wikipedia), books (books.google, amazon), and homonymy (including music, films, and culture and art websites) were excluded. Website duplicates (identical URL, hits from the same subsection or the same grief-specific website), non-availability of the website, and google suggestions (e.g. top stories) were also excluded. For each website, the country of the website was identified. When it was unknown, or in the case of multiples countries, the website was classified as not localized. Websites that could fit in more than one category were sorted in the most relevant category (for instance, a Jewish funeral home was sorted in the spiritual category). Websites were classified as specific to grief or unspecific, except for the categories government, media, and education, that were unspecific by definition. For websites specific to grief or bereavement, the totality of the website was investigated. In contrast, for unspecific websites, only the hit page itself and the related sections were investigated. If applicable, the internal links were also considered in the analysis.

For each website, the type(s) of proposed support was recorded according to one of the five following support types.

- Practical support: administrative or legal information about bereavement. For websites presenting practical support, the presence of online interactive forms (excluding static PDF documents) was recorded (except for conventional media websites).
- Services: emotional support services offered by the website or the organization behind the website. The type of services (e.g. individual counseling, group, spiritual, memorialization, listening line, education materials), and the possibility for the service to be offered online were recorded.
- Peer support: online or offline possibility to share with other grieving persons, e.g. to tell one's story or listen to someone else's.
- Informational support: websites giving information or advice to help grieving people.
- Resources: lists of websites, books, other reading material or services offered by other websites or organizations.

In the case a type of support would not fit with any of the aforementioned categories, it was classified as “other”. A given website could present several types of support. Website analysis was conducted through a two-layers method. Websites were first scrutinized by an independent coder for each language. During the coding phase, each time coding a variable could potentially lead to different choices, the website was discussed by the three coders until reaching a consensus (i.e., having the three coders agreeing to the same codification of the variable). Then, data were aggregated and analyzed by a single rater to ensure uniformity of the analysis amongst the three languages. In order to ensure intra-judge reliability, a random sample of 10 % of the websites for each of the three languages was selected (accounting for 260 websites) and was re-coded and re-analyzed by the rater. Intra-judge agreement was of 94.75 %.

Finally, for the websites presenting informational support, the themes mentioned within the website were identified. Only pages directly related to grief or bereavement were considered. For the other types of support, observations are also reported in the results.

2.3. Statistical analyses

Chi-square tests were used to compare distributions of observation in categories across languages. Non-parametric U Mann-Whitney tests were used to compare the number of types of support and services between languages. Proportions of the different websites' categories or types of support across languages were compared using z-tests. Although multiple z-tests might lead to inflated Type I error due to clustering effect, this risk was limited in this study since the observed variables were not interdependent. All tests were conducted on the 0.05 alpha level and all proportions are rounded to the nearest one-tenth of a percentage point. Statistics were performed using SigmaPlot 14.0 (Systat Software Inc, San Jose, CA). Venn diagrams were made using jvenn [25].

3. Results

3.1. Sample characteristics

The 22 sets of individual searches through Google (8 in English; 6 in French; 8 in Spanish) generated an initial total of 4034 websites (English: 1600; French: 947; Spanish: 1,487, see Fig. 1). Over a third of the websites (35 %) were excluded based on exclusion criteria: duplicates (English: 306; French: 102; Spanish: 234), homonymy (English: 171; French: 68; Spanish: 217), definition (English: 52; French: 25; Spanish: 39), books (English: 39; French: 49; Spanish: 55), non available websites (English: 20, French: 11; Spanish: 19), Google suggestions (English: 9; French:

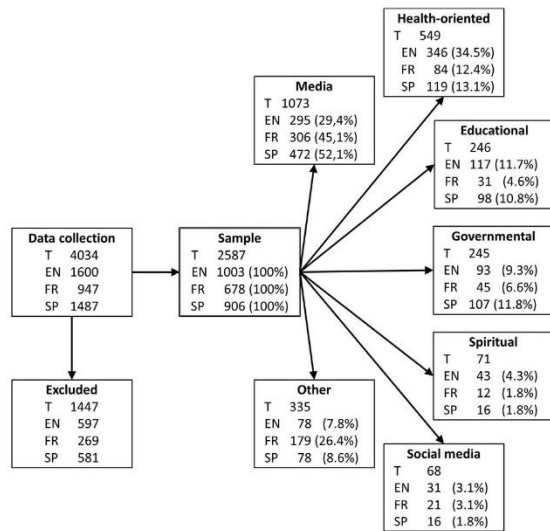


Fig. 1. Flow chart of websites categorial analysis. For each box, the total number of websites (T), the number of websites in English (EN), the number of websites in French (FR), and the number of websites in Spanish (SP) are presented. For each language, the number of websites in each category is presented, along with the corresponding percentage of given language total websites in brackets. The central box represents the sample. The seven boxes on the right represent the categories presented in order of overall prevalence (websites in all three languages).

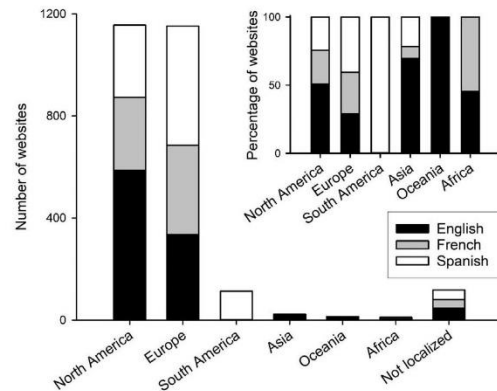


Fig. 2. Websites geographical origin. The main histogram reports the number of websites as a function of their geographical location for the six major geographical areas, as well as websites not geographically localized. Y axis represents numbers of websites cumulated for the three languages (English in Black, French in Grey, Spanish in White). Insert: percentage of websites in cumulative probabilities per language for each geographical area (English in Black, French in Grey, Spanish in White).

10; Spanish: 13), and other unidentifiable or misidentified websites (French: 4; Spanish: 4). The final sample was of 2587 websites (English: 1003; French: 678; Spanish: 906). Websites originated from all of the major geographical areas (Fig. 2, Supplementary Table S1). Unsurprisingly, the countries which were associated with the initial geographical search criteria were overrepresented in our sample (86.7 % of websites, see Table 1). English websites originated from 21 different countries and the average number of websites per country was 45.5 (median: 1; SD: 137.5). French websites originated from 12 different countries and the average number of websites per country was 53.8 (median: 2; SD: 117.2). Spanish websites originated from 27 different countries and the average number of websites per country was 32.1 (median: 4; SD: 93.7).

Table 1 Websites geographical location by language.

Country of origin	English N (%)	French N (%)	Spanish N (%)	Total N (%)
United-States	565 (56.3)		64 (7.1)	628 (24.3)
Spain		455 (50.2)	45 (17.6)	455 (17.6)
France		322 (47.5)	2 (0.2)	324 (12.5)
United-Kingdom	319 (31.8)		4 (0.4)	323 (12.5)
Canada	22 (2.2)	286 (42.2)		308 (11.9)
Mexico			205 (22.6)	205 (7.9)
Argentina			47 (5.2)	47 (1.8)
Colombia			20 (2.2)	20 (0.8)
Belgium	1 (0.1)	15 (2.2)		16 (0.6)
Australia	13 (1.3)			13 (0.5)
Ireland	11 (1.1)			11 (0.4)
Chile			11 (1.2)	11 (0.4)
Venezuela			10 (1.1)	10 (0.4)
Israel	4 (0.4)		5 (0.6)	9 (0.4)
Switzerland		8 (1.2)	1 (0.1)	9 (0.4)
Uruguay			7 (0.8)	7 (0.3)
Peru			6 (0.7)	6 (0.2)
Other	22 (2.2)	14 (2.1)	31 (3.4)	67 (2.6)
Not localized	47 (4.7)	33 (4.8)	38 (4.2)	118 (4.6)

Countries appear by the highest prevalence among websites of the sample. Geographical locations represented by less than 5 websites in the total sample are regrouped in the line "Other". The percentages in brackets represent the proportions of websites originating from the country out of the overall number of websites for each language (English, French, Spanish) or in the sample (Total).

3.2. Website categories

The category with the highest overall number of websites was media with 1073 websites (Fig. 1). This category was also the largest one for French and Spanish websites (306 and 472 respectively). The largest category for English websites was health-oriented websites (346), this category representing the second largest website category overall (with 549). The other categories (educational, governmental, spiritual, social media, and other) were less represented, whatever the languages (Fig. 1). Overall proportions of observations across languages significantly varied between categories (Chi-square, $p < .001$). The proportion of media websites was significantly higher for Spanish than for French (z-test, $p < .01$), and both presented higher proportion of media websites than English (z-tests, $p < .001$). English websites presented a higher proportion of health-related websites than French (z-test, $p < .001$) and Spanish (z-test, $p < .001$). The proportion of educational websites was lower for French than for English (z-test, $p < .001$) and Spanish (z-test, $p < .001$). The proportion of governmental websites was higher for Spanish than French (z-test, $p < .001$), with English in between (not statistically different than French or Spanish). The proportion of spiritual websites was higher for English than for French (z-test, $p < .01$) and Spanish (z-test, $p < .01$). The proportion of social media websites did not vary significantly across languages. Finally, the proportion of other relevant websites was higher for French than for English (z-test, $p < .001$) and Spanish (z-test, $p < .001$). The most prevalent subtype for each language was funeral institutions websites (Supplementary Table S2).

Crossing websites' geographical origin with categories unveiled interesting features. English US-based websites were overrepresented in the spiritual category, with 74.4 % of English spiritual websites from USA (32 out of 43), compared to the next most represented geolocation in this category, the UK (3 out of 43; 7 %, z-test, $p < .001$). Spanish Mexico-based websites were underrepresented in the health-oriented category (5 out of 119; 4.2 %), compared to Spanish health-oriented websites from Spain (78 out of 119; 65.5 %, z-test, $p < .001$) and US-based Spanish websites (25 out of 119; 21 %, z-test, $p < .001$). Furthermore, websites originating from other countries than the ones associated with the initial geographical search criteria represented by more than 5 websites

were most prevalent in media and health-oriented websites categories. Indeed, English media websites presented the highest proportion of websites from Canada (12 media websites out of 22; 54.5 % of English websites from Canada) and Ireland (6 out of 11; 54.5 % of English websites from Ireland), while English health-oriented websites presented the highest proportion of websites from Australia (8 out of 13; 61.5 % of English websites from Australia). French media websites presented the highest proportion of websites from Belgium (10 out of 15; 66.6 % of French websites from Belgium) and Switzerland (5 out of 8; 62.5 % of French websites from Switzerland). Spanish media websites presented the highest proportion of websites from Argentina (38 out of 47; 80.1 % of Spanish websites from Argentina), Colombia (16 out of 20; 80 %), Chile (7 out of 11; 63.6 %), Venezuela (10 out of 10; 100 %), Uruguay (4 out of 7; 57.1 %), Peru (4 out of 6; 66.7 %) and USA (32 out of 64; 50 %).

A total of 243 websites were identified as specific to grief and bereavement (9.4 % of the sample; 23.8 % of the categories investigated for specificity: health-oriented, spiritual, social media, and other). The proportion of specific websites was higher for French (French: 115; 17 % of overall French websites) than for English (98; 9.8 % of overall English websites; different from French, z-test, $p < .001$) and Spanish (30; 3.3 % of overall Spanish websites; different from French, z-test, $p < .001$). Furthermore, the proportion of specific websites was higher for English websites than for Spanish (z-test, $p < .001$). French specific websites belonged in majority to the category other (93; 80.9 %), almost all being funeral institutions websites (90; 96.6 % of other French specific websites). Of note, 78 (86.7 % of French funeral institutions websites) originated from Canada.

3.3. Types of support

Overall, support was found on 669 English websites (66.7 %), 283 French websites (41.8 %), and 300 Spanish websites (33.1 %). Half of the websites (1307; 50.5 %) were not presenting any type of support, although important differences were observed across languages, with 309 English websites (30.8 %) not presenting any type of support, compared to 386 French (56.9 %, significantly different from the proportion of English websites, $p < .001$) and 594 Spanish (65.6 %, significantly different from the proportion of

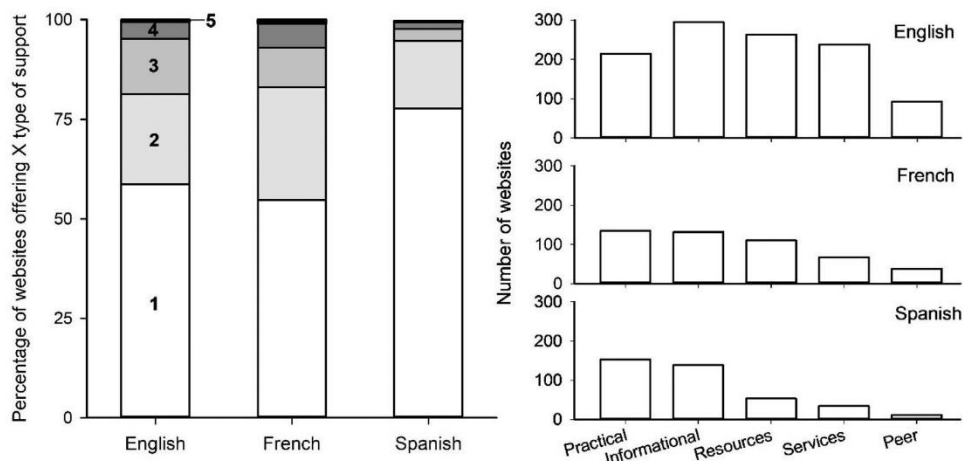


Fig. 3. Types of support. Left: The histogram represents for each language (left: English (n = 1003), middle: French (n = 678), right: Spanish (n = 906)) the percentage in cumulative probabilities of websites presenting one or more types of support. Only the websites presenting at least one type of support were considered. Each website could present one to five type of support. Right: The histograms show the number of websites offering each type of support for each language (English: top right, French: middle right, Spanish: bottom right).

English websites, $p < .001$, and of French websites, $p < .001$ websites. For all three languages, the category with the highest proportion of websites offering no support was the conventional media category (English: 224 (72.5 %); French: 273 (70.7 %); Spanish: 421 (70.9 %)). However, the category with the second highest proportion of websites offering no support was social media (4; 13 %) followed by educational (38; 12 %) for English websites, other websites for French (63; 16.3 %) and educational for Spanish (83; 14 %). Specifically, conventional media websites presented news of various deaths (covering the death of celebrities or lay people), insurance websites described death insurance products and educational websites presented a description of grief counseling academic course or scientific articles. A small proportion of websites presenting support were classified as other regarding the type of support they offered (English: 25 (2.5 %); French: 9 (1.3 %); Spanish: 12 (1.3 %)), which were mostly found on media and spiritual websites (e.g. citations from literature or Bible, collection of articles).

Websites could present more than one type of support (Fig. 3). English (mean: 1.66; SD: 0.92) and French (mean: 1.72; SD: 0.98) websites presented significantly more types of support per website than Spanish websites (mean: 1.30; SD: 0.66, Mann-Whitney, $p < .001$). Supplementary observations regarding websites from each of the five types of support are available in the Supplementary data. The proportion of websites with practical support was significantly lower on English websites (215 out of 669; 32.1 % of English websites with support) than on French (135 out of 283; 47.7 %, z-test, $p < .001$) and Spanish websites (153 out of 300; 51 %, z-test, $p < .001$). Proportions of English and Spanish websites with practical support were higher both for governmental and other relevant websites (proportions of English governmental websites being significantly higher than the five other categories, z-tests, $p < .05$; proportions of Spanish other relevant websites being significantly higher than the five other categories, z-tests, $p < .05$), whereas the proportion of French websites with practical support was higher for governmental websites (Table 2).

The proportion of websites with services was higher for English websites (238; 35.6 %) than for French (67; 23.7 %, z-test, $p < .001$) and Spanish websites (34; 11.3 %, z-test, $p < .001$), while it was higher for French than for Spanish websites (z-test, $p < .001$). Websites with services could offer more than one type of service

(Fig. 4). English websites (mean: 2.08; SD: 1.16) presented significantly more types of services per website than French (mean: 1.78; SD: 1.06) and Spanish websites (mean: 1.68; SD: 1.07, Mann-Whitney, $p < .05$). While English health-oriented websites had the highest proportion of websites with services, for both French and Spanish websites it was no different than spiritual websites, social media websites, and Spanish other relevant websites (Table 2). Few of those websites offered services accessible online. Individual online counseling was available on health-oriented websites (English: 6; French: 2; Spanish: 2). Only one website offered online group sessions, a health-oriented English website. Online grief educational courses were available on both health-oriented (English: 3; French: 0; Spanish: 0) and social media websites (English: 3; French: 1; Spanish: 1). Virtual cemetery or online memorial were found on health-oriented websites (English: 6; French: 0; Spanish: 0), social media (English: 1; French: 1; Spanish: 0) and other websites (English: 1; French: 6; Spanish: 2).

The proportion of websites with peer support was lower for Spanish websites (11; 3.7 %) than for English (93; 13.9 %, z-test, $p < .001$) and French websites (38; 13.4 %, z-test, $p < .001$). Social media websites had the highest proportion of websites with peer support for English websites, along with health-oriented and spiritual websites for French and Spanish websites and with other websites for Spanish websites (Table 2). Online forums were more prevalent on English websites (22 out of 93; 23.7 % of websites offering peer support) and on French websites (6 out of 38; 15.7 %) than on Spanish websites (0).

The proportion of websites with informational support did not vary across languages (English: 295 (44.1 %); French: 132 (46.6 %); Spanish: 139 (46.3 %)). Online informational support for grief covers multiple themes including general information about grief, coping, rituals, memories, paranormal, functioning, and a variety of grief situations (Fig. 5). In all three languages, the proportions of websites with informational support were higher for health-oriented and spiritual websites, along with social media for French and Spanish websites (Table 2).

The proportion of websites with resources was lower for Spanish websites (53; 17.7 %) than for English (263; 39.3 %, z-test, $p < .001$) and French websites (110; 38.9 %, z-test, $p < .001$). Health-oriented websites presented the highest proportion of websites

Table 2
Websites' categories by type of support.

	Media N (%)	Health-oriented N (%)	Educational N (%)	Governmental N (%)	Spiritual N (%)	Social media N (%)	Other N (%)
<i>Practical support</i>	1 (0.3) ***	50 (14.5) ***	50 (42.7) ***	56 (60.2)	3 (7) ***	2 (6.5) ***	53 (67.9)
EN	2 (0.7) ***	6 (7.1) ***	0 (0) ***	33 (73.3)	1 (8.3) ***	4 (19) ***	89 (49.7) **
FR	18 (3.8) ***	8 (6.7) ***	5 (5.1) ***	75 (70.1)	0 (0) ***	3 (18.8) ***	44 (56.4)
SP							
<i>Services</i>	0 (0) ***	187 (54)	7 (6) ***	1 (1.1) ***	15 (34.9) *	8 (25.8) *	20 (25.6) ***
EN	0 (0) ***	33 (39.3)	3 (9.7) **	0 (0) ***	4 (33.3)	3 (14.3)	24 (13.4) ***
FR	0 (0) ***	19 (16)	2 (2) *	0 (0) ***	3 (18.8)	1 (6.3)	9 (11.5)
SP							
<i>Peer support</i>	31 (10.5) ***	39 (11.3) ***	2 (1.7) ***	0 (0) ***	1 (2.3) ***	16 (51.6)	4 (5.1) ***
EN	9 (2.9) ***	18 (21.4)	0 (0) *	0 (0) **	2 (16.7)	4 (19.1)	5 (2.8) ***
FR	2 (0.4) ***	5 (4.2)	0 (0) *	0 (0) **	0 (0)	2 (12.5)	2 (2.6)
SP							
<i>Informational support</i>	23 (7.8) ***	184 (53.2)	21 (18) ***	6 (6.5) ***	21 (48.8)	10 (32.3) *	30 (38.5) *
EN	16 (5.2) ***	45 (53.6)	7 (22.6) **	0 (0) ***	4 (33.3)	9 (42.9)	51 (28.5) ***
FR	23 (4.9) ***	72 (60.5)	9 (9.2) ***	1 (0.9) ***	8 (50)	9 (56.3)	17 (21.8) ***
SP							
<i>Resources</i>	8 (2.7) ***	165 (47.7)	10 (8.5) ***	37 (39.8)	10 (23.3) **	8 (25.8) *	25 (32.1) *
EN	6 (2) ***	41 (48.8)	0 (0) ***	2 (4.4) ***	1 (8.3) *	7 (33.3)	53 (29.6) **
FR	5 (1.1) ***	33 (27.7)	4 (4.1) ***	0 (0) ***	1 (6.3)	2 (12.5)	8 (10.3) **
SP							

The percentages in brackets represent the proportions of websites offering the type of support out of the overall number of websites in the category for the language (EN: English, FR: French, SP: Spanish). * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$, indicate the significant differences from the category with the highest proportion identified in bold.

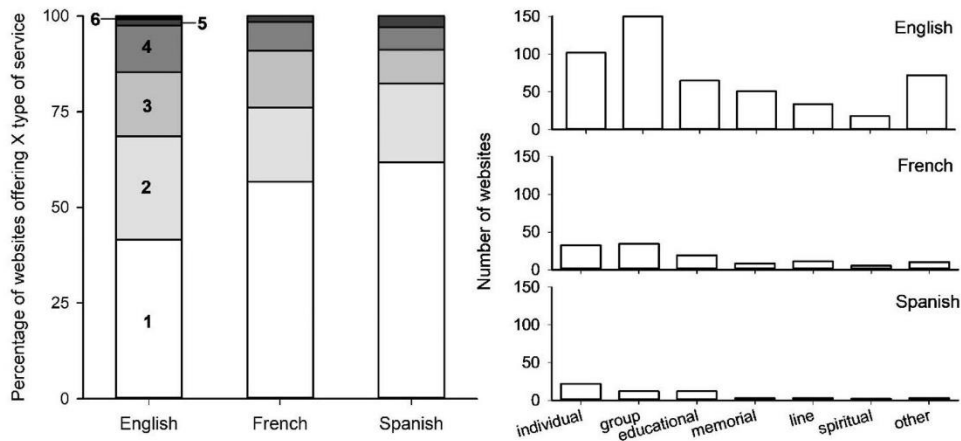


Fig. 4. Services. Left: The histogram represents for each language (left: English (n = 238), middle: French (n = 67), right: Spanish (n = 34)) the percentage in cumulative probabilities of websites presenting one or more types of services. Only the websites presenting at least one type of services were considered. The maximum number of different types of services observed for one website was 6. Right: The histograms show the number of websites offering each type of services for each language (English: top right, French: middle right, Spanish: bottom right).

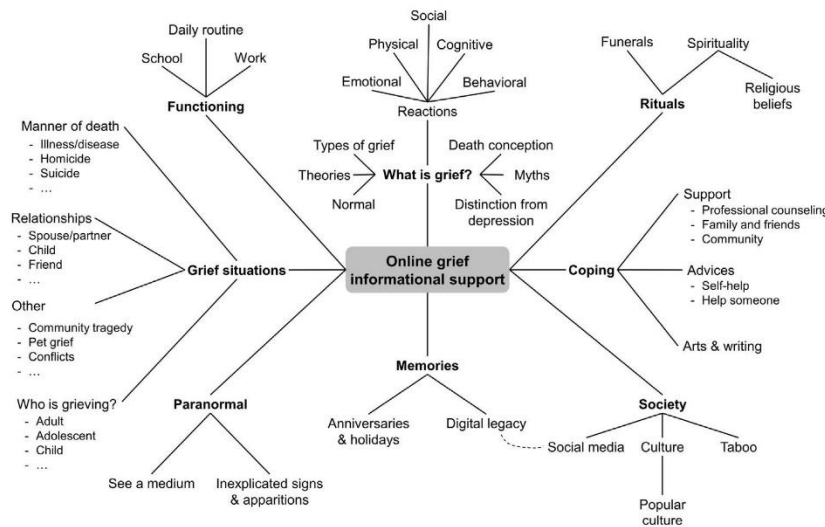


Fig. 5. Conceptual representation of themes in grief information support websites.

with resources in all three languages (Table 2). While for English websites proportion of health-oriented websites with resources was not different than that of governmental websites, it was not the case for French and Spanish websites for whom proportions of social media websites and spiritual (for Spanish websites only) did not differ from health-oriented websites.

Interactions between different types of support were observed on 277 English, 128 French and 67 Spanish websites (Fig. 6). Investigation of the types of support implicated in those interactions unveiled some interesting features across languages. First, the proportion of interactions on English websites implicating resources (218; 82.9 % of English websites with resources) was higher than those implicating the other types of support (services: 164 (68.9 %); informational support: 196 (66.4 %); peer support: 47 (50.5 %); practical support: 86 (40 %), z-tests, $p < .001$). Although

the proportions of interactions implicating resources were also higher on French and Spanish websites (French: 93 (84.5 %); Spanish: 51 (96.2 %)), they were not significantly different than that of peer support (French: 29 (76.3 %); Spanish: 9 (81.8 %)) and services (French: 55 (82.1 %)). Second, the proportions of interactions implicating practical support on French and Spanish websites (French: 63 (46.7 % of French websites with practical support); Spanish: 12 (7.8 %)) were significantly lower than those of other types of support (French: informational support (87; 65.9 %), services, peer support, and resources, z-tests, $p < .01$; Spanish: informational support (58; 41.7 %), services (27; 79.4 %), peer support and resources, z-tests, $p < .001$). On English websites, the proportion of interactions implicating practical support was not different from that of peer support, which was significantly lower than for French websites (z-test, $p < .05$). Of note, the

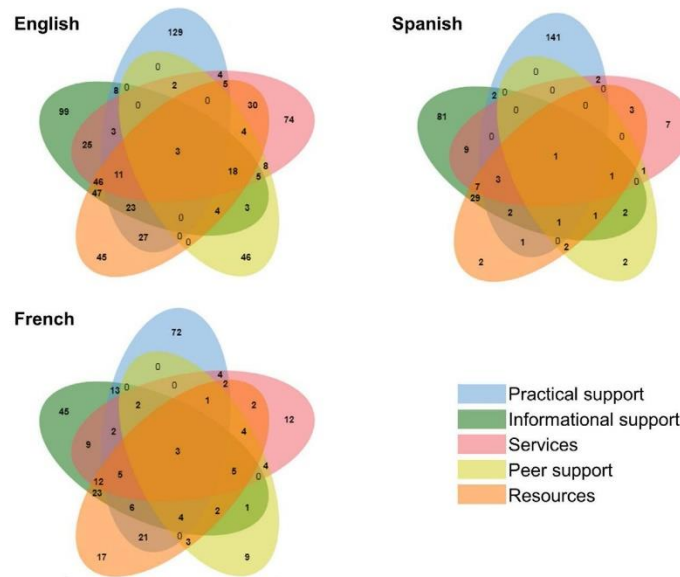


Fig. 6. Interactions between various types of support for each language.

For each language, the websites presenting each type of support are represented by an ellipse (blue: practical support, green: informational support, pink: services, yellow: peer support, and orange: resources). The number of websites presenting the combinations of support corresponding to the overlapping ellipses are shown.

proportion of interactions implicating practical support was lower for Spanish than for English and French websites (z -tests, $p < .001$). Third, the proportions of interactions implicating informational support were higher for French and English than Spanish websites (z -tests, $p < .001$). Furthermore, the interaction between informational support and resources was the most prevalent in all three languages. However, the proportion of websites implicated in this interaction was significantly higher for Spanish websites (29; 43.3 % of Spanish websites with multiples types of support) than for English (47; 17 %, z -test, $p < .001$) and French websites (23; 18 %, z -test, $p < .001$).

4. Discussion and conclusion

4.1. Discussion

By mapping online resources through several factors including websites' categories, country of origin, and type of support regarding grief and bereavement, our results offer a strong description of the available digital resources landscape regarding grief and bereavement across three major, internationally used languages. Dividing websites into general categories allowed for a general mapping of online websites that is comparable across languages, but also allowed to unveil digital dynamics unknown to date. Indeed, our methodology led to present findings not only about health-oriented or social media websites but also conventional media, governmental and spiritual websites (categories of websites that had received little attention to date in the context of grief and bereavement). Given the overwhelming prevalence of Google as an online search engine, selecting Google as a search engine was a pertinent strategy to identify websites offering support resources that people are most likely to come across when navigating online. Although results depend on Google parameters, people who search online for websites related to grief or bereavement would also be subjected to the same parameters.

This study presents three major contributions. First, cultural variations were observed for both the websites' categories and the types of support. Second, our results enlighten the prevalence of types of support previously overlooked by studies in the field. Third, a reassessment of the conceptualization of digital social support and of the mechanisms through which it is provided online resulted in an innovative, inclusive and operational typology of five types of online support, better reflecting the digital reality of online grief support.

Although cultural differences are recognized in the literature both for mourning practices [6] and for digital commemoration [11], the cultural aspect frequently refers to religion or ethnicity and is not always considered in digital grief studies design. Our description of online support landscape is the first to compare digital support for grief and bereavement across three widely spoken languages. Obviously, language does not equal culture, yet analyzing differences across websites taken from these three languages allowed for a very diverse survey culturally speaking. Indeed, English, Spanish and French respectively occupy the top three of the barometer Calvet [26] (a language index based on eleven factors including number of speakers, number of countries whose it is the official language and Internet penetration), making each of these languages amongst the most spoken worldwide. Unsurprisingly given the search criteria, the majority of websites originated from North America and Europe. Yet, websites from all geographical areas of the world were identified during the search, although they are not representative of all websites originating from non-western geographical areas. Interestingly, those websites were mostly conventional media ones, the category with the fewest support in all three languages. Notwithstanding the country of origin, our results show that webpages that address grief and bereavement, regardless of the spoken languages, are more frequently from conventional media, which echoes the traditional occurrence of obituaries in printed press since their early installments [11,17], and health-oriented websites, which is similar to the landscape of websites related to the most popular

health-related topics (e.g. pregnancy, diabetes, breast cancer, depression [27]). Although this suggests that grief and bereavement landscape by category might be similar to other health-related topics' landscape, specific differences in categories proportions across languages suggest differential cultural patterns in categories representation.

Regarding the availability of digital support, Spanish websites presented a significantly lesser proportion of websites offering support than English and French websites in addition to having significantly less various types of support offered on the same website. This could be in part explained by the high proportion of Spanish media websites, a category which presented significantly less support than any other, in all three languages. Also, support was only evaluated when mentioned on the hit page for websites unspecific to grief. Since the majority of Spanish websites were unspecific, the availability of Spanish digital support might have been underestimated. However, since the most proximal information in terms of distance (less clicks needed to reach the information) is generally the most consulted, information on other pages of unspecific websites is more likely to be overlooked by users. The smaller proportion of websites offering support could rather be a difference in how the support is presented (for instance, psychological services are not presented specifically in relation to grief). Since this study focuses on a description of the availability of online support, it is essential to keep in mind that cultural variations observed in this study relate to how grief and bereavement support are articulated within the digital reality across the three languages.

Previous research on grief digital support essentially focused on digital commemoration [11] and online communities [19]. Our results show that virtual memorials and forums represented a rather small proportion of the digital grief support landscape compared to practical and informational support. Although online communities can offer practical and informational support, the overwhelming amount of responses to which to go through to find an answer and the delay in receiving one (if any) represent barriers in access [28]. On the other hand, a rather large number of websites exist in which one can directly find practical and informational support. In the context of bereavement, Li & Chen [9] suggested that instrumental (or tangible) support dealt with practical issues after the death. Besides helping with administrative affairs, practical support could even meet emotional needs [10]. For instance, bereaved people believe that practical advice regarding making necessary arrangement or seeking appropriate information and support are helpful during bereavement [29]. Online, this form of support can be represented by funeral homes websites, presenting information assisting bereaved people with the variety of tasks and decisions related to planning funerals [21] where funeral directors can act as a source of social support [7]. Our results do not only confirm the potential of funeral industry to offer practical support but goes further by adding the governmental institutions websites as a potential source of this type of support. Informational support is the type of support whose presence is the most consistent across websites from all the three languages of our sample. While online grief information has been discussed in previous studies [20–22], those descriptions were not systematic and concerned a relatively few context- and language-specific websites (e.g. bereaved by suicide in English). Our results show that almost half of all websites in the three languages with support offered informational support. While end-of life, social support, grief and bereavement rarely appear among popular online research topics [16,30,31], grief informational support is frequently offered on the websites. In addition, the rather high amount of websites offering informational support and the availability of psychoeducational services suggest that grief information could be a key factor to support every grieving persons and not only those

having greater difficulties, considering that not everyone need professional counseling [7,29,32]. Online psychoeducative interventions with informative websites have already shown positive effects on depressive symptoms in the earlier phases of treatment [33].

Although our results show a great availability of online material, their relative use and usefulness would need further investigation. Several factors influence how people engage with material presented online [34–37]. This includes factors specific to the information itself (quality of the information in terms of veracity and accuracy, as well as usability), factors relative to how the information is presented (readability, understandability), factors related to the individual (age, gender, sociocultural determinants, health literacy, digital inequalities), and factors related to the context of the individual's experience (death circumstances, relationship with the deceased) [1,34–39]. Since the aim of the present study was to map the digital landscape of available support, the quality of the information identified and the way it was presented were not evaluated here. Nonetheless, future studies interested by actionability of online information should take these factors into consideration [34]. Actual veracity of information should be weighted accordingly to the subjective nature of the grieving process. Furthermore, factors related to the emotional valence of the information – and its presentation – should be considered carefully.

Given the transformation in social interactions induced by emerging technologies, online support conceptualization should acknowledge the complementarity between online and offline dimensions [40,41]. Typically, three types of social support have been described (tangible, emotional and informational support). However, a typology with five types of support seems to better reflect online reality and allows for a deeper and more precise description of support offered. First, practical support is roughly similar to what Schaefer and colleagues [10] named tangible support in an offline context. Although to better fit with online settings, practical support includes advices and information regarding practical issues to the initial services and direct aid, which could also be provided online. Second, peer support includes caring behaviors, confidences and reassurance (otherwise defined as emotional support) that can be exchanged between individuals on online communities or peer support groups, synchronously or asynchronously [42]. Third, although peer health information sharing is common on online health communities [19,43], informational support refers more specifically to health information seeking, one of the most popular online activities [30] characterized by indirect connections and multiplicity of sources [44,45]. Since online websites can be significant tools for support seeking strategies, mapping digital support should not be limited to types of support directly available online. Hence, the fourth type of support, services, captures all therapeutic, commemorative, spiritual and other coping services offered by various organizations whether they are offered directly online or simply presented on the website. Similarly, the fifth type of support, resources (information about other helping resources, whether they be organizations, books, websites, etc.), constitutes an essential type of support when mapping digital online support [46]. Having been empirically tested in three of the most spoken languages worldwide, this typology looks promising for categorizing digital support in a wider context.

4.2. Conclusion

In the context of public systems dealing with higher demands and lower human and material resources to answer it, digital support could answer crucial needs with its potential to offer support when dealing with grief and bereavement, whether it be

for emotional or practical purposes. Digital support resources for grief and bereavement are numerous and offer a diverse array of support, mostly including practical and informational support rather than focusing on online communities and digital commemoration. Cross-cultural research perspectives are needed. Digital grief research – like any other type of online research – should not adopt a single perspective, or rely on a single language, but should instead look for a holistic perspective. Although the current landscape seems promising, further investigation of the relative usefulness of the resources available is needed, especially regarding the quality of information provided. While the five-point typology for online support works well to describe the digital grief support landscape, further investigation should be done to assess whether it can be used for mapping digital resources in other health contexts.

4.3. Practice implications

By mapping online resources for grief and bereavement support, this study presents the current landscape of what is available to the general population. Health professionals assisting individuals in their grieving process should consider these online resources in their practical “therapeutic” interventions. However, they should keep in mind that specificities of digital spaces add a superimposed layer to grief cultural variations. Hence, the geographical origin of the online resources, especially for languages having a transborder repartition, should be considered to avoid cultural mismatching or misinterpretation which could be deleterious for the individuals’ grieving process. This study presents an instantaneous picture of what the current online landscape is. However, as digital spaces are characterized by their massive lability, what has been observed here is likely to be different in a few years or decades. In this context, the typology we developed, calibrated, and empirically tested offers a strong theoretical tool to operationally analyze, quantify, and understand the current and future situation of online resources for grief and bereavement support.

Funding

EB was supported by a Vanier Canada Graduate Scholarship and LHT and LM were supported by IFMSA (International Federation of Medical Students’ Associations) SCORE Research Exchange scholarships.

CRedit authorship contribution statement

Elisabeth Beaunoyer: Conceptualization, Methodology, Formal analysis, Investigation, Writing - review & editing, Visualization. **Lisandro Hiracheta Torres:** Investigation. **Lenn Maessen:** Investigation. **Matthieu J. Guittion:** Conceptualization, Methodology, Writing - review & editing, Supervision.

Appendix A. Supplementary data

Supplementary material related to this article can be found, in the online version, at doi:<https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.013>.

References

- R.S. Shuchter, S. Zisook, The course of normal grief, in: M.S. Stroebe, W. Stroebe, R.O. Hansson (Eds.), *Handbook of Bereavement: Theory, Research, and Intervention*, Cambridge University Press, Australia, 1993, pp. 23–43.
- M. Stroebe, H. Schut, W. Stroebe, Health outcomes of bereavement, *Lancet* 370 (2007) 1960–1973.
- J.R. Moon, N. Kondo, M.M. Glymour, S.V. Subramanian, Widowhood and mortality: a meta-analysis, *PLoS One* 6 (2011), doi:<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0023465>.
- E. Shor, D.J. Roelfs, M. Curreli, L. Clemow, M.M. Burg, J.E. Schwartz, Widowhood and Mortality: a meta-analysis and meta-regression, *Demography* 49 (2012) 575–606, doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s13524-012-0096-x>.
- A.R. Sullivan, A. Fenelon, Patterns of widowhood mortality, *J. Gerontol. - Ser. B Psychol. Sci. Soc. Sci.* 69 (2014) 53–62, doi:<http://dx.doi.org/10.1093/geronb/gbt079>.
- P.C. Rosenblatt, Grief across cultures: a review and research agenda, In: *Handbook of Bereavement: Research, and Practice Advances in Theory and Intervention*, (2008), pp. 207–222, doi:<http://dx.doi.org/10.1037/14498-010>.
- S.M. Aoun, L.J. Breen, D.A. Howting, B. Rumbold, B. McNamara, D. Hegney, Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need, *PLoS One* 10 (2015) 1–14, doi:<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0121101>.
- M. Johannsen, M.F. Damholdt, R. Zachariae, M. Lundorf, I. Farver-Vestergaard, M. O’Connor, Psychological interventions for grief in adults: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials, *J. Affect. Disord.* 253 (2019) 69–86, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2019.04.065>.
- J. Li, S. Chen, A new model of Social Support in Bereavement (SSB): an empirical investigation with a Chinese sample, *Death Stud.* 40 (2016) 223–228, doi:<http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2015.1127296>.
- C. Schaefer, J.C. Coyne, R.S. Lazarus, The health-related functions of social support, *J. Behav. Med.* 4 (1981) 381–406, doi:<http://dx.doi.org/10.1007/BF00846149>.
- M. Arnold, M. Gibbs, T. Kohn, J. Meese, B. Nansen, *Death and Digital Media*, Routledge, New-York, 2018.
- J. Hartig, J. Viola, Online grief support communities, *OMEGA* 73 (2016) 29–41, doi:<http://dx.doi.org/10.1177/0030222815575698>.
- L.D. Hensley, Bereavement in online communities: sources of and support for disenfranchised grief, in: C.J. Sofka, I.N. Cuppit, K.R. Gilbert (Eds.), *Dying, Death and Grief in an Online Universe*, Springer, New-York, 2012, pp. 119–134.
- K. van der Houwen, M. Stroebe, H. Schut, W. Stroebe, J. van den Bout, Online mutual support in bereavement: an empirical examination, *Comput. Human Behav.* 26 (2010) 1519–1525, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2010.05.019>.
- B. de Vries, S. Moldaw, Virtual memorials and cyber funerals, in: C.J. Sofka, I.N. Cuppit, K.R. Gilbert (Eds.), *Dying, Death and Grief in an Online Universe*, Springer, New-York, 2012, pp. 135–148.
- F. Gamba, Coping with loss: mapping digital rituals for the expression of grief, *Health Commun.* 33 (2018) 78–84, doi:<http://dx.doi.org/10.1080/10410236.2016.1242038>.
- B. Carroll, K. Landry, Logging on and letting out: using online social networks to grieve and to mourn, *Bull. Sci. Technol. Soc.* 30 (2010) 341–349, doi:<http://dx.doi.org/10.1177/0270467610380006>.
- W. Stroebe, H. Schut, M.S. Stroebe, Grief work, disclosure and counseling: do they help the bereaved? *Clin. Psychol. Rev.* 25 (2005) 395–414, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2005.01.004>.
- C. Robinson, D.R. Pond, Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature, *Comput. Human Behav.* 100 (2019) 48–59, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.011>.
- K. Kryszka, K. Andriessen, On-line support and resources for people bereaved through suicide: what is available? *Suicide Life-Threatening Behav.* 40 (2011) 640–650, doi:<http://dx.doi.org/10.1521/suli.2010.40.6.640>.
- C.J. Sofka, Social support “internetworks,” caskets for sale, and more: thanatology and the information superhighway, *Death Stud.* 21 (1997) 553–574, doi:<http://dx.doi.org/10.1080/074811897201778>.
- M.S. Stroebe, K. van der Houwen, H. Schut, Bereavement support, intervention and research on the internet: a critical review, in: W.E. Stroebe, Hansson M. S, Schut R. O, H.E. Stroebe (Eds.), *Handbook of Bereavement: Research, and Practice Advances in Theory and Intervention*, American Psychological Association, 2008, pp. 551–574.
- NetMarketShare, Search Engine Market Share, (2017). (accessed June 27, 2019) <https://netmarketshare.com>.
- Preamble to the Constitution of WHO as adopted by the International Health Conference, New York, 19 June - 22 July 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of WHO, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April.
- P. Bardou, J. Mariette, F. Escudié, C. Djemiel, C. Klopp, Jvonn: an interactive Venn diagram viewer, *BMC Bioinformatics* 15 (2014) 1–7. <http://www.biomedcentral.com/1471-2105/15/293>.
- A. Calvet, L.J. Calvet, Baromètre Calvet, (2012). <http://wikilf.culture.fr/barometre2012/>.
- D. Groselj, A webometric analysis of online health information: sponsorship, platform type and link structures, *Online Inf. Rev.* 38 (2014) 209–231, doi:<http://dx.doi.org/10.1108/OIR-01-2013-0011>.
- W. Feigelman, B.S. Gorman, K. Chastain Beal, J.R. Jordan, Internet support groups for suicide survivors: a new mode for gaining bereavement assistance, *OMEGA* 57 (2008) 217–243, doi:<http://dx.doi.org/10.2190/OM.57.3.a>.
- L.J. Breen, S.M. Aoun, B. Rumbold, B. McNamara, B.A. Hons, D.A. Howting, V. Mancini, B. Hons, Building community capacity in bereavement support: lessons learnt from bereaved caregivers, *Am. J. Hosp. Palliat. Med.* 34 (2017) 275–281, doi:<http://dx.doi.org/10.1177/1049909115615568>.
- S. Fox, Pew Research, Health Topics, (2011). (accessed June 21, 2019) <https://www.pewinternet.org/2011/02/01/health-topics-2/>.
- J.N. Kim, S.C. Park, S.W. Yoo, H. Shen, Mapping health communication scholarship: breadth, depth, and agenda of published research in health

- communication, *Health Commun.* 25 (2010) 487–503, doi:<http://dx.doi.org/10.1080/10410236.2010.507160>.
- [32] S.M. Aoun, L.J. Breen, M. O'Connor, B. Rumbold, C. Nordstrom, A public health approach to bereavement support services in palliative care, *Aust. N. Z. J. Public Health* 36 (2012) 14–16, doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x>.
- [33] T. Donker, K.M. Griffiths, P. Cuijpers, H. Christensen, Psychoeducation for depression, anxiety and psychological distress: a meta-analysis, *BMC Med.* 7 (2009), doi:<http://dx.doi.org/10.1186/1741-7015-7-79>.
- [34] E. Beaunoyer, M. Arsenaault, A.M. Lomanowska, M.J. Guitton, Understanding online health information: evaluation, tools, and strategies, *Patient Educ. Couns.* 100 (2017) 183–189, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.028>.
- [35] D.A. DeWalt, N.D. Berkman, S. Sheridan, K.N. Lohr, M.P. Pignone, Walt De, et al., Literacy and health outcomes: systematic review literacy and health outcomes, *J. Gen. Intern. Med.* 19 (2004) 1228–1239, doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1525-1497.2004.40153.x>.
- [36] K. Sorensen, S. Van den Broucke, J. Fullam, G. Doyle, J. Pelikan, Z. Slonska, H. Brand, Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models, *BMC Public Health* 12 (2012), doi:<http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>.
- [37] D. Tao, T. Wang, T. Wang, T. Zhang, X. Zhang, X. Qu, A systematic review and meta-analysis of user acceptance of consumer-oriented health information technologies, *Comput. Human Behav.* 104 (2020) 106147, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2019.09.023>.
- [38] F. Baum, L. Newman, K. Biedrzycki, Vicious cycles: digital technologies and determinants of health in Australia, *Health Promot. Int.* 29 (2014) 349–360, doi:<http://dx.doi.org/10.1093/heapro/das062>.
- [39] P. DiMaggio, E. Hargittai, From the “digital divide” to “digital inequality”: studying internet use as penetration increases, *Cent. Arts Cult. Policy Stud. Princet. Univ.* 15 (2001) 1–23, doi:<http://dx.doi.org/10.1002/bem.20484>.
- [40] M.J. Guitton, Virtual humans but real anthropology, *Comput. Human Behav.* 39 (2014) 223, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2014.07.027>.
- [41] M.J. Guitton, The immersive impact of meta-media in a virtual world, *Comput. Human Behav.* 28 (2012) 450–455, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2011.10.016>.
- [42] G. Eysenbach, J. Powell, M. Englesakis, C. Rizo, A. Stern, Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions, *BMJ.* 328 (2004) 1–6.
- [43] D.J. Rupert, J. Gard Read, J.B. Amoozegar, R.R. Moultrie, O.M. Taylor, A.C. O'Donoghue, H.W. Sullivan, Peer-generated health information: the role of online communities in patient and caregiver health decisions, *J. Health Commun.* 21 (2016) 1187–1197, doi:<http://dx.doi.org/10.1080/10810730.2016.1237592>.
- [44] D. Brossard, New media landscapes and the science information consumer information consumer, in: *Proc. Natl. Acad. Sci. U. S. A.* (2013) 14096–14101, doi:<http://dx.doi.org/10.1073/pnas.1212744110>.
- [45] M. Clément, M.J. Guitton, Interacting with bots online: Users' reactions to actions of automated programs in Wikipedia, *Comput. Human Behav.* 50 (2015) 66–75, doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.chb.2015.03.078>.
- [46] M.J. Guitton, Online maritime health information: an overview of the situation, *Int. Marit. Health* 66 (2015) 139–144, doi:<http://dx.doi.org/10.5603/IMH.2015.0028>.

Annexe G

Online Presence of the Funeral Industry: The Example of the Quebec Federation of Funeral Cooperatives

OMEGA—Journal of Death and Dying
2022, Vol. 0(0) 1–21
© The Author(s) 2022



Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/0030228221111936
journals.sagepub.com/home/ome



Elisabeth Beaunoyer^{1,2,3}, Alexandre Guitton⁴, and
Matthieu J. Guitton^{1,3} 

Abstract

The digitalization of modern societies has offered new tools for funeral industries to reach the communities they serve, ranging from using technologies in funeral planning, in commemoration of the dead, or to support the bereaved. The COVID-19 pandemic only pushed this need for online presence of the funeral industries further. We explore the digitalization of funeral industries through the example of Quebec (Canada), where many funeral institutions are regrouped under a federation of funeral cooperatives. We analyze how this influences the delivery of funeral services and allows the development of common services answering various needs of the population (e.g., a funding program for youth funerals, an ecological memorialization program, online grief support). Finally, we discuss how the federation's online presence contributes to its mission, and more largely whether it changes the perception of the industry.

¹Faculty of Medicine, Université Laval, Quebec City, QC, Canada

²Faculty of Nursing, Université Laval, Quebec City, QC, Canada

³CERVO Brain Research Center, Quebec City, QC, Canada

⁴Université Clermont-Auvergne, CNRS, Mines de Saint-Etienne, Clermont-Auvergne-INP, LIMOS, 63000 Clermont-Ferrand, France

Corresponding Author:

Matthieu J. Guitton, Faculty of Medicine, Université Laval, Pavillon Ferdinand-Vandry room 4889, 1050 Avenue de la Médecine, Quebec City, QC G1V 0A6, Canada.

Email: matthieu.guitton@med.ulaval.ca

Keywords

community, cyberthanatology, funeral industry, social media, thanatology

Introduction

Dealing with death has always been a challenging issue for humans. In an attempt to cope with the unavoidable, humans have developed funeral rituals, therefore transferring part of the grieving burden from a personal to a societal perspective responsibility (Metcalf & Huntington, 1991; Romanoff & Terenzio, 1998). In modern Western societies, an important part of the practical aspects of these rituals is devolved to funeral institutions (Beard & Burger, 2017). With Internet as a flagship, the ubiquity of communication technologies has impacted all aspects of life, and death is not an exception. Indeed, the interactions between the living and the dead have been increasingly reshaped by the overwhelming impact of emerging technologies, leading to changes of the global context in which death and bereavement experiences occur, and to the embedment of end-of-life experiences with digitalized spaces (Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020; Beaunoyer & Guitton, 2021). Although thanatologists and other death professionals remain essential in a digitalized society, even if only for the disposal of the physical body, technology-based emerging media offer new means of conducting digital rituals as well as alternative possibilities that could challenge the role of the funeral services (Nansen et al., 2017). Indeed, the digital revolution further imposed pressures on the funeral industry to adapt themselves by using technologies in funeral planning, in commemoration of the dead and for supporting the bereaved (Beard & Burger, 2017; Beaunoyer & Guitton, 2021; Nansen et al., 2017). While this adaptation can stimulate the development of digital services such as cyberfunerals, online memorials, or augmented reality (Arnold et al., 2018), the digital funeral industry does not rely solely on how technologies are used to support funeral planning for bereaved and family, and further the commemoration of the dead. Instead, technologies can also be used to improve marketing strategies. Indeed, as most people refer to Internet to seek health information (Fox, 2011; Cyrus, 2014), the same phenomenon is observed when looking for practical information, products, and services (Bernier, 2017; Silver et al., 2019; Turner & Rainie, 2020). Therefore, another important feature to investigate is the online presence of the funeral industry, meaning the display of the establishment name online, through a website, social media, or blogs, in order to give opportunities for customers who prefer to compare prices and services digitally to learn about those before reaching out to the services providers (Beard & Burger, 2020) – in other words, how they make themselves shown and known.

Based on these observations, the Quebec federation of funeral cooperatives represents an extremely interesting case study. Indeed, this federation of funeral cooperative gathers several advantages. First, it covers a territory which, while not being strictly superimposed by the borders of the province of Quebec, can nonetheless be delineated relatively easy – notably by the language used (French vs. surrounding

English). Second, this territory does not only have a geographical reality, but also a cultural one. Third, while there are independent funeral companies in Quebec, the federation nonetheless gathers an important group of participating funeral homes, with 21 cooperatives, thus providing some interesting generalizing potential. Fourth, the federation membership covers a majority of the concerned territory (participating cooperatives belonging to 13 of the 17 administrative regions of the province), including both urban and rural areas. Finally, as we will discuss below, the federation and its members have an important online presence. Although the cooperatives in the network only represent a portion of the funeral services companies operating in the province of Quebec, the federation nonetheless is an interesting case study model, given its popularity.

In this study, the online presence of the Quebec federation of funeral cooperative was assessed qualitatively using a virtual anthropology approach (Hine, 2000; Mann & Stewart, 2000; Guitton, 2011; 2012). All of the cooperatives' websites (21) and the federation main website (1) were explored thoroughly, as well as related material (e.g., forums, Facebook pages). Furthermore, the presence of the Quebec federation of funeral cooperative in online media was also observed. The multiplication, variety, and diversity of online sources allowed the information to be triangulated, providing a rich and robust corpus for qualitative analyses (Marcus, 1995; Mann & Stewart, 2000). All of the three investigators involved were native in French and fluent in English. In order to minimize the occurrence of potential cultural biases, the investigators brought different cultural perspective, as one of the three investigators was a French Canadian native, a second never lived in Canada, and the third was an immigrant to French Canada. Based on these in-depth qualitative analyses, this paper will analyze the federation's online presence and how it contributes to its mission of bringing back a sense of community, and therefore of life, to something that was traditionally perceived as morbid. More largely, we will reflect on how this online presence can contribute to changing the perception of a profit-driven funeral industry by promoting grief and death literacy locally.

Online identity of a unique institution

The context of French Canadian funeral industry

Funeral cooperatives are quite present in Canada, particularly in the province of Quebec (Tessier, 2007; *Fédération des coopératives funéraires du Québec, n.d.-a*). In the 1980s and the 1990s, the centralization of ownership of funeral institutions in North America resulted in a handful of transnational companies running most funeral homes (Arnold et al., 2018; Northcott & Wilson, 2017). However, the French-speaking portion of Canada, particularly the province of Quebec, appeared to have been partially refractory to this phenomenon (Tessier, 2007). Indeed, an exhaustive mapping of online resources related to death and grief revealed that a higher number of French funeral websites were found originating from Canada than any other countries in which the searches took

places, including France (Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020). This suggests that either the funeral industry of the French portion of Canada is less centralized than elsewhere in North America or Western Europe, or that there is some degree of cultural differences in the way funeral institutions present themselves online. More likely, this might well be due to a combination of these two factors.

In the province of Quebec, the funeral industry comprises more than 200 funeral services companies, divided in three models including independent family businesses, transnational private companies, and funeral cooperatives (Ministère de la santé et des services sociaux, 2022; Fédération des coopératives funéraires du Québec, 2013). Interestingly, 21 funeral cooperatives are regrouped under a federation of funeral cooperatives (“Fédération des coopératives funéraires du Québec”; FCFQ, <https://www.fcfq.coop/>) totalizing more than a hundred service points, mainly scattered throughout the south of the province. Although, this network represents approximately 10% of the funeral services companies in the province, they had a market share of 18% in 2017 (Fédération des coopératives funéraires du Québec, n.d.-a). Some of these cooperatives are located in the province’s largest cities including both Montreal and Quebec City, while others are located in rural or remote areas. Of note, the federation also includes one auxiliary member (“Résidence funéraire de Lanaudière”) and few associate cooperatives from other Canadian provinces (i.e., New Brunswick, Ontario, and Prince Edward Island), and even from other countries (i.e., the United States, Peru, Costa Rica, and France). The federation’s cooperatives follow the Statement on the Cooperative Identity, the values, and the principles from the International Cooperative Alliance (ICA). According to the ICA, “a cooperative is an autonomous association of persons united voluntarily to meet their common economic, social, and cultural needs and aspirations through a jointly-owned and democratically-controlled enterprise” (International Cooperative Alliance, n.d.). Core values of the cooperative movement are “self-help, self-responsibility, democracy, equality, equity, and solidarity” (International Cooperative Alliance, n.d.). These values are enacted through seven principles including democratic member control, education training and information, cooperation among cooperatives, and concern for the community. Consequently, this model presents multiple characteristics influencing the delivery of funeral services that allows the development of common services answering various needs of the communities they serve.

The results from a quantitative study that aimed to describe the grief and bereavement websites landscape revealed that a small proportion of websites retrieved from a Google search pertain to the funeral industry. Indeed, extensive searches in the three most widely spoken Indo-European languages (English, French, and Spanish) unveiled 136 funeral institution websites, representing 5.25% of all websites found (Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020). Interestingly, over two thirds of these websites were in French, and 78 websites were originating from Canada (Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020). Among the 78 French Canadian funeral institutions websites, 14 websites were part of the Quebec federation of funeral cooperatives. Further investigations of the federation revealed that seven additional cooperatives

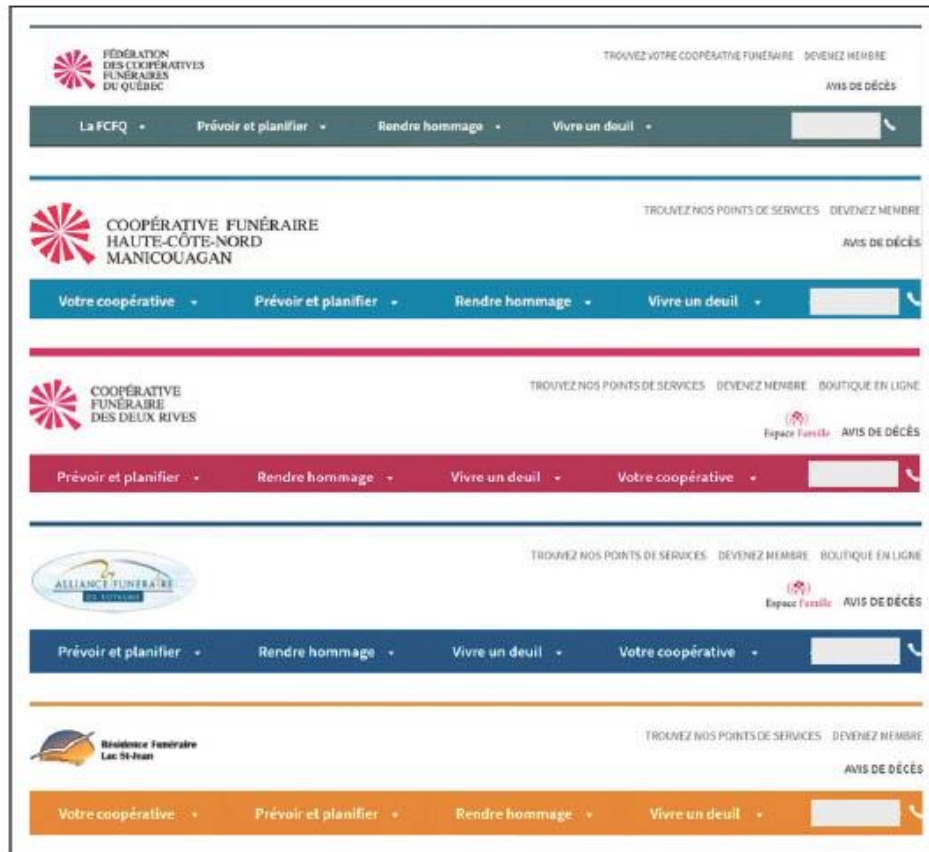


Figure 1. Examples of shared elements of web design. Shown is a photo-edition of homepage banners taken from the websites of the federation and of some of its members. A common framework is easily identifiable across the different examples, although the color code varies for each member of the federation. The top line displays the federation main website (<https://fcfq.coop>) with the federation's logo on the left. The second and third lines display examples of individual members reproducing the same layout, including a similar logo than the federation. The two lower lines present examples of individual members reproducing the same layout as the federation, but with a fully different logo not bearing similitude with the federation's logo. Interestingly, all examples (including those not having the same logo) presented the same section headings albeit their order often varied between the websites. Of note, contact information was always provided at the same place in the homepage (phone numbers have been blurred here for privacy reasons, photo-editing made from screenshots taken in June 2021).

were not identified in the sample of this original study – yet, have been included in the analyses presented here.

Table 1. List of the federation cooperatives' websites.

Cooperative's Name	Website	Logo	Layout
Alliance funéraire du royaume	https://www.afdr.coop/	No	Yes
Centre Funéraire coopératif du granit	https://www.cfgranit.qc.ca/	Yes	No
Coopérative funéraire Brunet	https://coopfbrunet.com/	Yes	Yes
Coopérative funéraire de l'Estrie	https://www.coopfuneraireestrie.com/	Yes	Yes
Coopérative funéraire de l'Outaouais	https://www.cfo.coop/	No	Yes
Coopérative funéraire de la région de coaticook	https://www.salonfunerairecoaticook.com/	Yes	Yes
Coopérative funéraire de la rive-Nord	https://cooprivenord.com/	Yes	No
Coopérative funéraire de Saint-Jean-de-Matha	https://www.coopfunerairestjeandematha.com/	No	Yes
Coopérative funéraire des Deux rives	https://www.coopfuneraire2rives.com/	Yes	Yes
Coopérative funéraire des Eaux Vives	https://www.eauxvives.ca/	Yes	Yes
Coopérative funéraire des Laurentides	https://www.coopfunerairelaurentides.org/	Yes	Yes
Coopérative funéraire du Bas-Saint-Laurent	https://www.cfbsl.com/	No	No
Coopérative funéraire du Fjord	https://fjord.coop/	No	Yes
Coopérative funéraire du grand Montréal	https://www.cfgrandmontreal.com/	Yes	Yes
Coopérative funéraire du Témiscamingue	https://www.cftemiscamingue.com/	Yes	Yes
Coopérative funéraire Haute-côte-Nord – Manicouagan	https://www.cfhc.ca/	Yes	Yes
Maison funéraire de l'Amiante	https://www.mfamiente.coop/	Yes	Yes
Résidence funéraire de l'Abitibi-Témiscamingue	https://www.residence-funeraire.coop/	No	Yes
Résidence funéraire Lac-St-Jean	https://www.residencefunerairelacstjean.com/	No	Yes
Résidence funéraire Maska	https://www.rfmaska.coop/	Yes	Yes
Résidence funéraire de Lanaudière (Auxiliary member)	https://rflanaudiere.com/	No	No

Online presence: Visual identity and aesthetics

The federation uses a website framework that brings together online resources that is reproduced in most cooperatives' websites (Figure 1). While a common layout and logo are adopted by most of the cooperatives, there are few distinctions between the websites, allowing a certain degree of personalizing in the online presentation of the various individual cooperatives. Although widely used, the official logo of the federation (a deconstructed circle of triangles with one part standing out, Figure 1) is not present in all the cooperatives. Indeed, 8 out of 21 cooperatives do not feature the common logo in their online visual identity (Table 1). Regarding the layout of the

websites, most cooperatives adopt the same general layout as the federation's website. This design includes a reproduction of the federation's logo in the bottom of the main page, as a way to further increase the identification of the cooperative with the federation. This general framework design also includes links to the cooperative's social media pages at the bottom of the main page. However, while the design is conserved across individual websites, details allow the customization of each member of the federation. For instance, while the federation website has gray-green headings, some cooperatives use a different color code – with red, black, green, yellow, or blue headings (Figure 1). Therefore, even though all members of the federation agree upon a similar format, they do exert individuality in their choices of color. Having the same logo and overall design come with some advantages for the cooperatives, both from an internal perspective (as doing so obviously reduce costs related to web design and general marketing products), and from an external perspective (with customers identifying more quickly and easily a distinct trademark). Therefore, the choice of using a shared logo and design, but with options for customization in the color code, offers a good equilibrium between identity (of being a specific, locally grounded cooperative) and identification (as being part of a cooperatives' federation). Interestingly, few exceptions to this rule exist. Indeed, in addition to the eight members not using the logo, three members of the federation elected to have a distinctive layout for their website (Table 1). In the case of these institutions, the membership to the federation is less obvious to the website's visitors.

The choice of iconography on the websites' main page also varies from one website to another. The federation's website main page presents, below the headlines, a four-panel moving display screen (Figure 2). Each of these display screens presents a general illustration pertaining some emotional weight (hands handling each other, flowers, comforting symbols), a comforting quote (e.g., "*Présent à chaque instant*" i.e., present at all times) and optionally a link to multimedia material (typically a video or a resourceful website). While typically retaining the same structure as the main page of their own websites, the individual cooperative might or not replace one or more of the supporting pictures of the welcome display screens by iconography specific to their own cooperative identity (e.g., a picture of their building, their installations, or of the specific features of their geographical area). For instance, the "*Coopérative funéraire du Fjord*" (located near the Saguenay River Fjord) present peculiar iconography consisting of pictures of the iconic landscapes of the geographical area it deserves. Some websites also present moving display screens with more than four panels. The characteristics of the websites of the federation and its members (shared display, easy-to-find contact and location information, explicit subheading categories), as well as the design choices (comforting images and words), echo what has been observed for other funeral industry websites (Coetzee et al., 2014), and is likely to enhance the quality of the consumers' experience.

Among the associate cooperatives, only one website presented the same layout as the federation (Funeral Co-operative of Ottawa Inc.) and three websites presented their association with the federation in a distinct section ("*Coopérative*

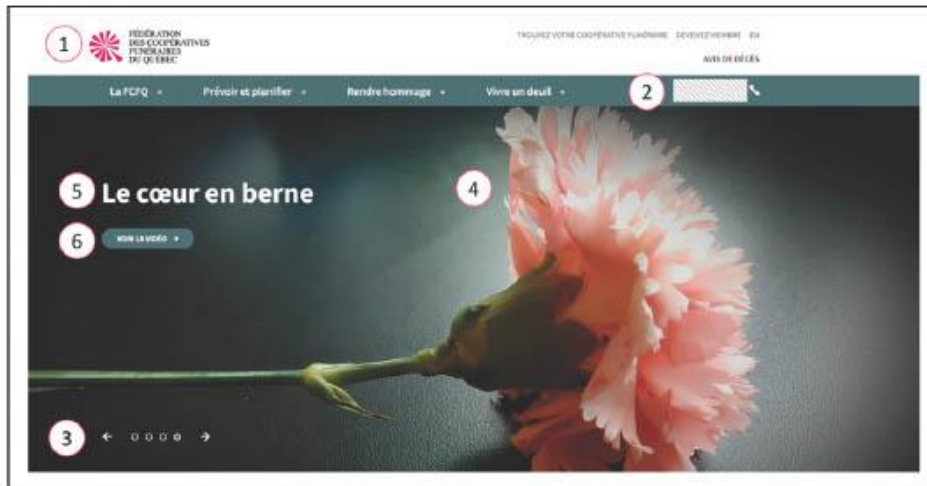


Figure 2. Homepage display screen. This figure presents a screenshot of one of the panels from the homepage moving display screen on the federation's website. Interesting elements from the design are indicated with numbers: 1) the federation's logo, 2) the federation's contact information (phone number has been blurred here for privacy reasons), 3) display of slideshow controls (visitors can move from one panel to the others), 4) iconography choice varies from one panel to the other, 5) panel's title or a comforting quote, 6) in some cases a hyperlink to multimedia resources (such as a video) can also be provided (screenshot taken in December 2021).

funéraire de Nantes" (France), Funeral Cooperative Passage (PEI, Canada), The Co-op Funeral Home of People's Memorial (USA)). Of note, a few clicks are needed in order to access this information, which was either located in an affiliations section (e.g., Funeral Cooperative Passage, The Co-op Funeral Home of People's Memorial), or in a history section (e.g., "*Coopérative funéraire de Nantes*"). Interestingly, the Funeral Co-operative of Ottawa Inc website presents multiples visual similarities with most of the cooperative's websites that adopt the general design framework, making this associate member cooperative harder to visually distinguish from actual member cooperatives.

Online presence: Content analysis

Not surprisingly, all of the members' websites were in French. However, two of them also proposed an English version. Of note, these two cooperatives were located in geographical areas of the province where French and English-speaking populations were more evenly distributed (i.e., Montreal and Outaouais). Yet, when available, the English version was significantly less complete and informative than the French version. This vastly monolingual characteristic of the federation obviously limits the audience of the federation to French speakers. However, English speakers can access

funeral services through other companies not related to the federation, some of them arguably tailored to the needs of the English-speaking populations. The languages used in the websites of the associate cooperatives were more varied, and included French (2 websites), English (4 websites), bilingual French-English (2 websites), and Spanish (2 websites).

The websites using the common framework were divided in four headings: “*Prévoir et planifier*” (i.e., planification), “*Rendre hommage*” (i.e., pay tribute), “*Vivre un deuil*” (i.e., experiencing bereavement), “*Votre coopérative*” (i.e., the cooperative’s presentation). These four headings contain links to multiple relevant pages related to the overall theme. Therefore, numerous clicks are needed to browse the totality of the websites’ content. While a lot of information can be found in the websites, skills are needed to locate specific information (Guitton, 2015). In the context of a service related to health, which is touching people from all socio-economical origins, and likely people more vulnerable in terms of digital literacy (e.g., older adults), this might reduce the immediate actionability of the site for the users (Beaunoyer et al., 2017). This brings some nuance to the aforementioned initial ease of access of the websites themselves through online search engines (Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020), and of their homepages through the characteristics of their visual features. For instance, the funeral services are not necessarily put forward, with minimal information being disclosed. While the federation claims to offer lower prices for funerals both to members and non-members (or with the “*Programme solidarité*” which proposes reduced fees for funeral rituals for deceased children), information on the prices of the various services offered is hard to locate on the cooperatives’ websites, when not simply absent. One cooperative does provide a presentation of forfeit prices for various types of ceremonies in a page advertising prior arrangement. However, it is clear that customers need to ultimately contact the federation member to get an idea or an estimate of the prices.

Most of the cooperatives’ websites present a link to an online platform for funeral planification called “*Espace Famille*” (i.e., family space). This platform constitutes a private and personalized space to obtain support in funeral planification throughout all the steps of the process. This tool serves to ease the communication between family members and funeral team, and to gather information in the same space (Coopérative funéraire des Deux Rives, 2018). This also allows for family members who are geographically far from the funeral home to be consulted. In addition to this institutional support space, the websites typically provide a link to an online grief support service (“*La Gentiane*”), which will be discussed below. Death notices were present, yet were very similar to traditional printed death notices, with basic information about the deceased family members and information on the funeral setting (when and where) being provided, content similar to those found on specialized sites such as [legacy.com](https://www.legacy.com/). Of note, bereaved or closed ones could publicly share their condolences through a commentary feature presented alongside the death notice. In the present case, death notices seemed to be often generated and used to inform the social network of the deceased individuals through social media. Interestingly, and despite the historically heavy influence of the Catholic Church and religious rituals in the Quebec society, little

or no religious symbols or references were identified in the websites. Finally, cooperatives' websites also present an online shopping space, where visitors can buy commemorative merchandise specifically for a deceased received at the cooperative.

Building a community

Death education and grieving support

One of the principles clearly emphasized by the funeral cooperative movement – and by the federation itself – is that one of the community-based missions of the funeral industry is to promote death literacy and death education among the population (*Fédération des coopératives funéraires du Québec, n.d.-b*). Whilst in a traditional model, this promotion of death education was de facto done locally, Internet allows for that to be done more broadly – within the inherent limitation of access to technology, and of language barriers. Another difference that is enabled by online presence of the funeral industry – and that is actualized in the federation suite of online resources – is the fact that, in the pre-Internet era, funeral industry-powered death education was typically occurring during a business/customer relationship, while in the digital era, the opportunities for the population to be exposed to death education material coming from the funeral industry are considerably more numerous – as evidenced by the ease with which the federation's websites can be located online (*Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020*).

Information on death education and death education services is presented through multimedia on the federation website and on the websites of the individual cooperatives, both in written format and in multimedia format (including videos). Interestingly, one cooperative sponsored a web series hosted by two local comedians in which humor, testimonials from local famous personalities, and interventions from the cooperatives' employees were used to demystify death and funeral rituals in a speech designed for death education purposes (*Coopérative funéraire du Grand Montréal, n.d.*). Beside the information provided in the various pages of the websites of the federation and of its individual – regular or associate – members, the federation offers various and specific online or hybrid resources to further death education. For instance, the federation publishes a magazine entitled "*Profil*", freely available online, which is used to communicate with the population about topics related to funerals, grief, and bereavement. Each issue includes an interview with a known personality of Quebec who speaks openly about a bereavement they experienced. This death education approaches is interesting as it might mobilize the parasociality relations between individuals and celebrities, in order to raise awareness toward grief and bereavement experience (*Beaunoyer & Guitton, 2021, Park & Hoffner, 2020*). Furthermore, a paper copy of this magazine can be provided in some cases in the different cooperatives.

In addition, most of the funeral cooperatives of the federation organize informational meetings, conferences nights, reflexional groups, and workshops (*Fédération des coopératives funéraires du Québec, n.d.-b*). These activities serve the objective of

demystifying death through various informative themes related to personal (getting older, death and children, grief) and legal issues (end-of-life wishes, will, succession). The federation's websites advertise these activities, thus proposing them to a potentially larger audience than the people who are already customers of the cooperatives.

An interesting death education resource brought forth by the federation's online suite is the autonomous website named "*La Gentiane*" (<https://www.lagentiane.org/>). "*La Gentiane*" is a website which was first designed in the 1990s by a couple from Quebec. The first installment of this website was a forum developed in order to share support about their own grief experience. The forum became quite popular, and soon became an important source of potential peer support related to grief and mourning. The website got purchased by the federation in 2006, but the founding authors remained involved in the development of content and in the website maintenance (Tessier, 2007). Beside its historical feature – a discussion forum with over 4000 members and over 200 000 comments, the website contained three main sections. The first section provides 11 general articles covering themes such as helping a bereaved person, seeking help, losing of a child, child bereavement, or the stages of grief. The second section allows to share creative material, such as poems, letters, or testimonies. Finally, the third section gathers various articles classified within seven categories (grief and bereavement, funeral rituals, death, practical questions, testimony, other). Interestingly, and although the forum of "*La Gentiane*" was the only forum owned by a funeral institution that was easily retrieved from an exhaustive mapping of grief and death online resources (Beaunoyer, Hiracheta Torres, et al., 2020), the forum itself closed in the last week of August 2019 – and later became inaccessible. While it was heavily frequented 10 years ago, the postings increasingly decreased across the years – reaching even 0 in the last few months before the forum was closed. The change in the dynamics was acknowledged by the administrators of the forum that consequently decided to change the medium used for the peer support. A Facebook group was created instead, which might suggest that social media platforms might represent a better vector for peer support about grief, as demonstrated for other health issues (Lazard et al., 2021; Zhang et al., 2021).

The death education initiatives conducted by the federation contribute more generally to prepare the families facing the funeral planning. Although it is impossible from the present descriptive analyses to infer the degree of penetration of these death education programs in the population, it is reasonable to think that the reach extends *a minima* to a proportion of the population corresponding to the federation's market shares. In addition, people could access some of these resources (e.g., informational web pages) without being a customer, as some of these services were free. Finally, when exploring the forum, some contributions were clearly coming from individuals located outside of the province – notably people from European French-speaking countries. This points to an international audience for the grief online support resources hosted by the federation. Incidentally, this reinforces the view that cyberspace supports communities that transcend physical geographical barriers. Taken together, this implication

of the federation in death education extends the function of the federation as an actor within the community.

Witnessing the evolution of rituals

Funeral industries offer numerous services, ranging from the body curation to the funeral planning. However, these services are not necessarily those that are put forward on the cooperatives' websites. Although some cooperatives' websites formally present the various funeral services offered, they typically suggest potential customers to directly contact the cooperative to receive more information. Instead, the websites focus on other services – specifically services combining memorialization and grief support purposes. In this view, the websites seem to acknowledge a commitment toward other societal values, illustrating how the federation presence can go beyond the single delivery of funeral services and extend throughout the grieving process.

Among the initiatives bearing a societal value advertised throughout the federation websites, we can mention an ecological memorialization program called “*Programme Héritage*” (i.e., inheritance program). This program is presented on the federation main website and on most of the members' websites. It involves planting trees in memorial to each deceased received at the cooperative (*Fédération des coopératives funéraires du Québec, n.d.-c*). Despite being a way to memorialize a loved one, the deceased memory is honored through an action that not only contributes to protecting life – symbolizing a form of life beyond death –, but is also part of a global, and societal, action to protect the environment and to reduce the ecological footprint of human activities related to funerals (e.g., vehicles used for deceased transportation). In 2020, 95 560 trees were planted to commemorate the deceased, and 64 896 more to cover 100% of their ecological footprint (*Fédération des coopératives funéraires du Québec, n.d.-c*). In this case, memorialization is combined with ecological values both on an individual level (individual meaning of the tree as an extension of the deceased life) and on a global one (social responsibility of reducing its ecological footprint). This not only witnesses the evolution of existing mourning rituals, but also contributes to the emergence of new forms of rituals, which, while taking place in physical spaces, are powered by virtual spaces.

The rituals conducted by the cooperatives can be further personalized with and within the “family space” (online platform we presented earlier in this text). Indeed, this platform is not only used to help families during funeral planning, but also to provide them a space for actively participating in the creation of unique memorialization content related to the deceased (*Alliance funéraire du Royaume, n.d.-a*). This online tool is part of a broader approach aiming to add value for both the funeral industry and the families by extending mourning rituals to a professionalized cyberspace. This approach to customers is also evidenced by a formation program given to counselors and funeral directors centered on the importance of meaningful rituals (*Fédération des coopératives funéraires du Québec, n.d.-d*). For the federation, giving meaning to the funerals implies more than to be up to date with digital or non-digital funeral services. It

also involves promoting the implication of the bereaved in the funeral planification and organization, as well as in the memorialization process. However, considering that not everyone is familiar and competent with Internet use (Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020), the use of this tool still remains optional. Indeed, important differences exist between individuals regarding their capabilities to access technological devices, and their degree of competence needed to benefit from using technology, a phenomenon referred to as digital inequalities (Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020; DiMaggio & Hargittai, 2001). More than a simple biphasic “digital divide”, digital inequalities can be represented through a multi-dimensional continuum of factors including – but not limited to – socio-economic status, age, education level, geographical location (Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020; Robinson et al., 2019). Interestingly, this is a striking example of how digital inequalities can interfere beyond death, with families having more digital skills potentially able to reach higher levels of individualizing their rituals, and even to include other relatives who would not be able to be physically present (Beaunoyer & Guitton, 2021). In the context of remembrance, this shows how social structures can encourage the creation of new rituals. In this sense, technology both enables and mediates the emergence of new ways to memorialize deceased people, ultimately embracing a hybrid reality, encompassing both offline and online spaces as commemoration spaces, while still being supervised by the industry. The active implication of family members in the elaboration of a funeral service uniquely conceived for the deceased, improved by the “family space”, thus promotes empowerment and action in the grieving process.

Creating a sense of community

The online presence of the federation’s members suggests other ways through which a sense of a community might arise, beside the outcome of the funeral services from any funeral institution that could create a sense of community. Almost all of the federation’s individual cooperatives have at least one social media account, notably on Facebook. Indeed, the federation and all membered cooperatives but one (“*Coopérative funéraire de Saint-Jean-de-Matha*”) have a Facebook account. However, the social media presence of the individual cooperatives is unequal in numerous ways. First, the number of posts shared by the federation or by its membered cooperatives greatly varied. For instance, while the mean number of posts shared in the last 30 days (November 23 to December 23, 2021), was 13,67 posts (SD: 19.05), the minimal number of posts shared by a cooperative Facebook page was of 0 (4 cooperatives) and the maximum number of posts shared was of 92 (“*Coopérative funéraire du Bas-Saint-Laurent*”). As a comparison point, the federation itself shared 12 posts. The material posted by the federation was also mostly reposted or shared on the Facebook feed of the individual cooperatives. Furthermore, the cooperatives that shared the most content on their Facebook page, were also those publishing the most death notices of the deceased they were received. Second, the number of followers of the federation and of the cooperatives also varied. While the mean number of followers

is 635.5 (SD: 577.77), the minimal number of followers of a Facebook account was of 16 (“*Résidence funéraire de l’Abitibi-Témiscamingue*”) and the maximal number of followers was of 2215 (“*Coopérative funéraire du Grand Montréal*”). Third, the federation and some cooperatives have other types of social media accounts, such as Twitter (the federation and four cooperatives), Instagram (“*Coopérative funéraire des Deux Rives*”), LinkedIn (the federation and “*Coopérative funéraire du Grand Montréal*”), and YouTube (“*Résidence funéraire Lac-St-Jean*”). The federation is also present on Pinterest and Vimeo. However, those accounts are typically poorly fed, or not regularly updated. Therefore, the cooperatives’ sense of community does not appear to primarily rely on social media presence, but might be more related to other forms of actions.

Funeral industry engagement in community activities and sponsorship of programs contribute to developing the establishment participation in the local goodwill activities, which could lead to word-of-mouth advertising and increase trust in the funeral home (Beard & Burger, 2020). Through their websites, each cooperative is given space to express their individuality in relation to their role in the community – or at least to the role they perceive or want to display. While all cooperatives mostly offer the same common services, some also offer local services tailored to their community that are not necessarily offered elsewhere. Indeed, browsing the various cooperatives’ websites reveal information regarding how each position their social implication within the community. This implication can take the form of discounts on funeral expenses for the members, donations, and sponsorships. For instance, the website of one cooperative presents a social and economic implication in the community that translates into donations to various organizations in their territory, counting in thousands of dollars each year (*Alliance funéraire du Royaume*, n.d.-b). The news section of the federation website (which includes all member cooperatives news) also features community donation engagements or realizations (*Coopérative funéraire des Deux Rives*, 2020; *Coopérative funéraire de Saint-Jean-de-Matha*, 2021). Another form of social implication that was promoted through some cooperatives websites is the possibility for individuals or organizations to rent space for a minimal price (*Coopérative funéraire des Deux Rives*, n.d.).

By their implication in death education interventions, and in various programs such as their ecological memorialization program or their philanthropic activities, the cooperatives of the federation promote and advertise their social implication in their communities through their online presence. By doing so, the federation’s membered cooperatives contribute to bringing back a sense of community – and therefore a sense of life – to something that was traditionally perceived as morbid by going beyond the single funeral rituals. Indeed, the cooperatives present themselves as an important part of the community and intervene not only in end-of-life contexts, but also in life ones.

Handling rituals in a sanitary crisis context

The COVID-19 pandemic, emerging in March 2020, challenged all parts of the social systems around the world. As a means to contain the propagation of the virus, the



Figure 3. Pop-up window presenting the COVID-19 sanitary measures. This figure is an example of a pop-up window appearing when visiting the website of one of the cooperatives, presenting the COVID-19 sanitary measures in place at the cooperative (in this case, the “Coopérative funéraire du Grand Montréal”). The pop-up window presents the principals sanitary measures to follow when visiting their establishments (texts in French, screenshot taken in December 2021).

Quebec government – as most governments worldwide – imposed several social distancing measures that impacted the funeral industry. These measures varied according to the cyclic outbreaks that happened in the province of Quebec, as it did in other regions of the world. While these restrictions increased the dependency upon digital technologies, the capability – and thus the actual possibility – to participate and to retain benefits from digital funeral rituals is closely related to digital inequalities (Beaunoyer, Dupéré, & Guitton, 2020). During the first outbreak, the federation chose to cancel and postpone funeral ceremonies and activities (Fédération des coopératives funéraires du Québec, 2020), while other independent industries limited gatherings to two persons at the same time or moved online most funeral events and contacts (Nadeau, 2020). The activities were gradually reinstated during the following waves with the application of strict measures such as hand disinfection, physical distancing, wearing a mask, prohibition of physical contacts such as hugging and hand shaking, and reduction of the maximal capacity of people attending the ceremonies.

While dealing with the pandemic, clear communication between the cooperatives and their customers was and is essential. The federation used multiple communicative features in their websites to inform visitors and customers of the services updates. When one of the cooperatives’ websites is accessed, a pop-up window appears indicating the basic hygiene measures that visitors of service points need to follow

(Figure 3). The measures presented in this pop-up window varied through time alongside the governmental recommendations. The news section of the federation website proposed multiple articles informing the reinstatement of various funeral services in the first half of the year 2020. These articles originated both from the federation itself or from the cooperatives. For instance, the “*Coopérative funéraire du Grand Montréal*” published a piece of news on May 29, 2020, informing that columbarium visits were possible again by appointment for one or two persons at the same time (Coopérative funéraire du Grand Montréal, 2020).

Modifying the welcoming conditions of the guests attending in situ funerals was, however, not sufficient to answer the crisis. Indeed, giving the pace of infections, a lot of funeral ceremonies had to go virtual. Therefore, the federation also updated their offer of digital services to answer the needs of bereaved family while respecting governmental and sanitary restrictions in conducting funeral services. Consulting the news section of the federation website allowed to find more information regarding the adaptations made to the digital rituals in the pandemic context. The obituary pages were updated to support more interactions. Notably, the obituary pages proposed several new virtual services to complement the redaction of sympathy messages. Among them were both services free of charge, including the possibility to add a photo tribute (Coopérative funéraire des Deux Rives, 2020; Coopérative funéraire de l’Estrie, 2020) or to light a virtual candle, and services offered for a limited price, such as a tree plantation in memorial of the deceased (Coopérative funéraire des Deux Rives, 2021). Online diffusion of funeral ceremonies became more accessible in numerous cooperatives (Coopérative funéraire des Eaux Vives, 2020; Résidence funéraire Maska, 2021). Updates in digital services were not only made with regards to typical funeral services and memorialization, but also for grief support services and death education initiatives. Indeed, some cooperative offered virtual meetings for the bereaved (Coopérative funéraire de l’Outaouais, 2020). The death education mission was also pursued and adapted to the new digital reality by replacing the traditional annual public conferences with virtual conferences (Coopérative funéraire des Deux Rives, 2020).

In accordance with the federation supportive online presence, the federation general framework (used for most of the cooperatives’ websites) was updated in response to the pandemic. Thus, the subsection “*Le deuil en période de confinement*” (i.e., mourning during confinement) was added to the section “*vivre un deuil*” (“living a loss”). The content presented in this section was further divided in three subsections: “*Le deuil et les rituels*” (i.e., grief and rituals), “*S’entraider*”, (i.e., helping each other), and the “family space”. In the section “grief and rituals”, the person can first access a downloadable guide for grief support in periods of isolation. This guide contains advice on the type of rituals that can be conducted at home (e.g., dedicating a small space to the deceased loved one with pictures and few objects) and alternatives to receive support in the absence of traditional funeral rituals (e.g., share memories and express emotions to friends and family by phone and through social media). The last page of the guide presents some online resources offered by the federation such as “*La Gentiane*” and instructive readings that can be found on the cooperative websites. Furthermore, two

short videos are displayed where supporting grief quotes scrolls along with suiting music and one video presenting advice from a counselor explaining how to write a tribute. Some quotes, used in the Facebook pages of the cooperatives, are also presented. An audio interview with one of the founders and current managers of “*La Gentiane*” from March 30, 2020, discussing about grief and funeral rituals in a pandemic context is also accessible directly on this same page. The section “helping each other” includes links for the federation support resources of “*La Gentiane*”, the website and the Facebook community, as well as for phone support. While “*La Gentiane*” offers online support, phone support is not directly available online and the bereaved who seeks it needs to contact its local cooperative to receive this type of support free of charge. Finally, the link for the section “family space” leads to a description of the service that is contextualized to the pandemic situation.

While the federation initial communication around COVID-19 suggested that the funerals were only held up until the end of the crisis, time made abundantly evident that the crisis would not pass quickly enough for the bereaved to simply wait to accomplish funeral ceremonies. Therefore, multiple adaptations were made to the services, as presented in the paragraphs above. However, given that after two years the situation is still unstable with the waves of outbreak succeeding each other, it is likely that at least some of the restrictions to funeral services will remain in a foreseeable future. In this view, the evolution of the content of the federation and its cooperatives’ websites testifies to the forced adaptation that the funeral industry had to undergo.

Conclusion

The analysis of the online presence of Quebec federation of funeral cooperatives is highly informative. Of note, the observations presented here are purely descriptive. Thus, this case study should not necessarily be generalized to funeral companies located in Quebec that would not belong to the federation. While this case might appear as specific, some elements suggest that this example might not be that singular and could potentially inform other phenomena related to the online presence of funeral industry. Quebec geography and demography are characterized by a large territory housing a rather small population, which suggests that online services could be increasingly important in the near future. The pandemic gave a clear taste of what it could be like if the physical boundaries could not be crossed anymore. Yet, the influence of the federation over the funeral industry might not be strictly limited to the large geographical boundaries of Quebec. Indeed, associated cooperatives also extend the movement to the rest of Canada, to other countries, as well as to other continents.

The findings illustrate how the funeral industry is evolving with the digitalizing of the society, alongside the needs of the various local communities they are meant to serve. The online presence of the federation and its cooperative contributes to put forward the principles of education, training, memorialization, and grief support as well as a concern for the community. As such, the websites of the federation and its cooperatives are witnessing the promotion of a dialog encouraging grief and death literate

society. Future studies should document further how the Quebec population participates to and benefits from this integrated hybrid dialog. Once the crisis is over, the online services emerging from the response to the crisis will likely remain, as tools supporting the displacement of funeral rituals from physical spaces to hybrid modalities. This crisis will have long-lasting impacts on the funeral industry as it accelerated this movement toward hybrid spaces for mourning. Future research will need to document the impacts of those changes on the communities that experience them firsthand, especially among digitally disadvantaged populations. As the near future will likely be welcoming more technological innovations, i.e., augmented reality, the access to funeral services will differ among the population, leaving vulnerable populations even more at bay.

Acknowledgments

EB is supported by a Vanier Canada Graduate Scholarship.

Declaration of conflicting interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

Mathieu J. Guitton  <https://orcid.org/0000-0003-3071-2773>

References

- Alliance funéraire du Royaume (n.d. a). *Espace-famille – planification décès*. Retrieved June 8, 2021, from <https://www.afdr.coop/services/espace-famille-planification-deces/>
- Alliance funéraire du Royaume (n.d. b). *Implication sociale*. Retrieved June 2, 2021, from <https://www.afdr.coop/votre-cooperative/implication-sociale/>
- Arnold, M., Gibbs, M., Kohn, T., Meese, J., & Nansen, B. (2018). *Death and digital media*. Routledge.
- Beard, V. R., & Burger, W. C. (2017). Change and innovation in the funeral industry. *Omega – Journal of Death and Dying*, 75(1), 47–68. <https://doi.org/10.1177/0030222815612605>
- Beard, V. R., & Burger, W. C. (2020). Selling in a dying business: An analysis of trends during a period of major market transition in the funeral industry. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 80(4), 544–567. <https://doi.org/10.1177/0030222817745430>
- Beaunoyer, E., Arsenault, M., Lomanowska, A. M., & Guitton, M. J. (2017). Understanding online health information: Evaluation, tools, and strategies. *Patient Education and Counseling*, 100(2), 183–189. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.028>

- Beaunoyer, E., Dupéré, S., & Guitton, M. J. (2020). COVID-19 and digital inequalities: Reciprocal impacts and mitigation strategies. *Computers in Human Behavior, 111*, 106424. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2020.106424>
- Beaunoyer, E., & Guitton, M. J. (2021). Cyberthanatology: Death and beyond in the digital age. *Computers in Human Behavior, 122*, 106849. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2021.106849>
- Beaunoyer, E., Hiracheta Torres, L., Maessen, L., & Guitton, M. J. (2020a). Grieving in the digital era: Mapping online support for grief and bereavement. *Patient Education and Counseling, 103*(12), 2515–2524. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.06.013>
- Coetzee, C. A., & Maree, T. (2014). The marketing of an unsought service through an unobtrusive medium: A content analysis of the websites of members of the national funeral directors association of South Africa. *Communicare: Journal for Communication Sciences in Southern Africa, 33*(1), 35–55.
- Coopérative funéraire de l'Estrie. (2020, June 14). *L'avis de décès : Le point central de la communication avec les proches*. <https://www.coopfuneraireestrie.com/nouvelles/avis-deces-point-central-communication-avec-3294/>
- Coopérative funéraire de l'Outaouais. (2020, April 24). *Rencontres virtuelles thématiques avec Entraide-Deuil Outaouais*. <https://www.cfo.coop/nouvelles/rencontres-virtuelles-thematiques-avec-entraide-deuil-3216/>
- Coopérative funéraire de Saint-Jean-de-Matha. (2021, March 19). *Œuvre caritative*. <https://www.coopfunerairesjeandematha.com/nouvelles/ouvre-caritative-3475/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2018, February 7). *Nouveauté! – espace Famille*. <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/nouveaute-espace-famille-2688/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2020, December 9). *La Coopérative remet 10 000\$ en dons spontanés à 10 organismes sur son territoire*. <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/cooperative-remet-10-000-dons-spontanes-3389/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2020, September 18). *Nouveauté : Conférences en ligne!* <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/nouveaute-conferences-ligne-3354/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2020, May 4). *La Coopérative au service des familles même si les funérailles sont suspendues*. <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/cooperative-service-des-familles-meme-les-3226/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives. (2021, May 5). *Nouveauté – lampions virtuels et arbres commémoratifs*. <https://www.coopfuneraire2rives.com/nouvelles/nouveaute-lampions-virtuels-arbres-commemoratifs-3520/>
- Coopérative funéraire des Deux Rives (n.d.). *Location de nos locaux*. Retrieved June 7, 2021, from <https://www.coopfuneraire2rives.com/votre-cooperative/location-nos-locaux/>
- Coopérative funéraire des Eaux Vives. (2020, November 17). *Un nouveau service de diffusion web à la Coopérative des Eaux Vives*. <https://www.eauxvives.ca/nouvelles/nouveau-service-diffusion-web-cooperative-funeraire-3380/>
- Coopérative funéraire du Grand Montréal. (2020, May 29). *Ré-ouverture des columbariums*. <https://www.cfgrandmontreal.com/nouvelles/ouverture-des-columbariums-3265/>
- Coopérative funéraire du Grand Montréal (n.d.). *Épisodes La mort nous va si bien*. Retrieved December 17, 2021, from <https://www.cfgrandmontreal.com/votre-cooperative/la-mort-nous-va-si-bien/>

- Cyrus, J. W. (2014). A review of recent research on internet access, use, and online health information seeking. *Journal of H, 14*(2), 149–157. <https://doi.org/10.1080/15323269.2014.888630>
- DiMaggio, P., & Hargittai, E. (2001). From the “digital divide” to “digital inequality”: Studying internet use as penetration increases. *Center for Arts and Cultural Policy Studies, 15*, 1–23. Princeton University <https://doi.org/10.1002/bem.20484>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec. (2013, January, 31). *Une industrie qui s'adapte au temps*. <https://www.fcfq.coop/nouvelles/une-industrie-qui-adapte-temps-1963/>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec (2020, March 16). *Les coopératives funéraires reportent les funérailles*. <https://www.fcfq.coop/nouvelles/les-cooperatives-funeraires-reportent-les-funeraillles-3146/>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec (n.d. a). *Le mouvement des coopératives funéraires au Québec en quelques chiffres*. Retrieved December 14, 2021, from <https://www.fcfq.coop/la-federation/>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec (n.d. b). Éducation. Retrieved December 22, 2021, from <https://www.fcfq.coop/services/education/>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec (n.d. c). *Le programme Héritage*. Retrieved December 14, 2021, from <https://www.fcfq.coop/services/projet-heritage/>
- Fédération des coopératives funéraires du Québec (n.d. d). *Funérailles riches de sens*. Retrieved June 7, 2021, from <https://www.fcfq.coop/services/symphonie/>
- Guitton, M. J. (2011). Immersive role of non-required social actions in virtual settings: The example of trade role-play in the Second Life Gorean community. *Design Principles and Practices, 5*(1), 209–219. <https://doi.org/10.18848/1833-1874/cgp/v05i01/38012>
- Guitton, M. J. (2012). Living in the hutt space: Immersive process in the star wars role-play community of second life. *Computers in Human Behavior, 28*(5), 1681–1691. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2012.04.006>
- Guitton, M. J. (2015). Online maritime health information: An overview of the situation. *International Journal of Maritime Health, 66*(3), 139–144. <https://doi.org/10.5603/IMH.2015.0028>
- Hine, C. (2000). *Virtual ethnography*. Sage
- International Cooperative Alliance (n.d.). *Cooperative identity, values & principles*. Retrieved June 10, 2021, from <https://www.ica.coop/en/cooperatives/cooperative-identity>
- Lazard, A. J., Reffner Collins, M. K., Hedrick, A., Varna, T., Love, B., Valle, C. G., Brooks, E., & Benedict, C. (2021). Using social media for peer-to-peer cancer support: Interviews with young adults with cancer. *JMIR Cancer, 7*(3), 1–13. <https://doi.org/10.2196/28234>
- Mann, C., & Stewart, S. (2000). *Internet communication and qualitative research: A handbook for researching online*. Sage
- Marcus, G. (1995). Ethnography in/of the world system: The emergence of multisided ethnography. *Annual Review of Anthropology, 24*(1), 95–117. <https://doi.org/10.1146/annurev.an.24.100195.000523>
- Metcalf, P., & Huntington, R. (1991). *Celebrations of death: The anthropology of mortuary ritual*. Cambridge University Press

- Ministère de la santé et des services sociaux (2022). *Liste des entreprises de services funéraires – permis 2022*. <https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/domaine-funeraire/repertoire-directeurs-funeraillles.pdf>
- Nadeau, J-F. (2020, April 4th). *Pleurer ses morts, chacun chez soi*. Le Devoir. <https://www.ledevoir.com/societe/576439/funeraillles-pleurer-ses-morts-chacun-chez-soi>
- Nansen, B., Kohn, T., Arnold, M., van Ryn, L., & Gibbs, M. (2017). Social media in the funeral industry: On the digitization of grief. *Journal of Broadcasting and Electronic Media*, 61(1), 73–89. <https://doi.org/10.1080/08838151.2016.1273925>
- Northcott, H. C., & Wilson, D. M. (2017). *Dying and death in Canada* (3rd ed.): University of Toronto Press
- Park, S., & Hoffner, C. A. (2020). Tweeting about mental health to honor Carrie Fisher: How #InHonorOfCarrie reinforced the social influence of celebrity advocacy. *Computers in Human Behavior*, 110, 106353. DOI:10.1016/j.chb.2020.106353
- Résidence funéraire Maska. (2021, June 8). *Service de webdiffusion des cérémonies funéraires*. <https://www.rfmaska.coop/nouvelles/service-webdiffusion-des-ceremonies-funeraires-3313/>
- Robinson, C., & Pond, D. R. (2019). Do online support groups for grief benefit the bereaved? Systematic review of the quantitative and qualitative literature. *Computers in Human Behavior*, 100, 48–59. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2019.06.011>
- Romanoff, B. D., & Terenzio, M. (1998). Rituals and the grieving process. *Death Studies*, 22(8), 697–711. <https://doi.org/10.1080/074811898201227>
- Silver, L., Huang, C., & Taylor, K. (2019). *Emerging economies, smartphone and social media users have broader social networks*. Pew Research Center. <https://www.pewresearch.org/internet/2019/08/22/social-activities-information-seeking-on-subjects-like-health-and-education-top-the-list-of-mobile-activities/>
- Tessier, A. (2007). *Album souvenir 20e anniversaire : Historique de la Fédération des coopératives funéraires du Québec*. Fédération des coopératives funéraires du Québec. <https://www.fcfq.coop/media/FCFQ-historique.pdf>
- Turner, E., & Rainie, L. (2020, March 5) *Most Americans rely on their own research to make big decisions, and that often means online searches*. Pew Research Center. <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2020/03/05/most-americans-rely-on-their-own-research-to-make-big-decisions-and-that-often-means-online-searches/>
- Zhang, R., Bazarova, N., & Reddy, M. (2021, May). Distress disclosure across social media platforms during the COVID-19 pandemic: Untangling the effects of platforms, affordances, and audiences. *Proceedings of the 2021 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems, Japan*, 644, 1–15. <https://doi.org/10.1145/3411764.3445134>