

GUIDE DE  
PRATIQUE

# Intervention en contexte de **deuil** et de la **COVID-19**





## RÉDIGÉ PAR

**André-Anne Parent**, PhD, professeure agrégée, École de travail social de l'Université de Montréal

**Edward Ou Jin Lee**, PhD, professeur agrégé, École de travail social de l'Université de Montréal

**Claire Ndione**, M.Sc. Professionnelle de recherche

**Antoine Bertrand Deschênes**, doctorant, École de travail social de l'Université de Montréal

**Geneviève Lamothe**, M.Sc., travailleuse sociale

**Yanna Dimitrova**, T.S. étudiante de maîtrise, École de travail social de l'Université de Montréal

## RÉVISÉ PAR

**Catherine Baillargeon**, étudiante au doctorat, département de psychologie, Université de Montréal

## GRAPHISME

**Hélène Bouchard**, Communication Graphique Carte Blanche

## REMERCIEMENTS

Ministère de la Santé et des Services sociaux  
et CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

# Table des matières ▶▶▶

|  |    |
|--|----|
| PRÉFACE  | 4  |
| <b>CHAPITRE I</b><br>Les approches et les méthodologies de l'intervention    | 6  |
| <b>CHAPITRE II</b><br>Comment favoriser le savoir-être                       | 15 |
| <b>CHAPITRE III</b><br>L'intervention en contexte de deuil et de la pandémie | 19 |
| <b>CHAPITRE IV</b><br>Consultation des expert.e.s                            | 23 |
| <b>CHAPITRE V</b><br>Pistes d'actions inspirées des webinaires               | 26 |
| <b>CHAPITRE VI</b><br>Pistes d'action et recommandations                     | 30 |
| CONCLUSION - REMERCIEMENTS   | 35 |
| BIBLIOGRAPHIE  | 36 |

# Préface ►►►

Le deuil est un processus individuel qui suit la mort d'un.e proche qui s'inscrit dans des dynamiques collectives et sociétales. Les réactions des personnes endeuillées varient en fonction de leurs expériences et des circonstances du décès. Les intervenant.e.s font souvent face à la mort et au deuil dans leur travail, mais ils sont généralement peu formé.e.s pour comprendre le processus d'adaptation au deuil. La pandémie de COVID-19 a exacerbé la situation, augmentant l'isolement social et affectant la santé mentale des personnes endeuillées, en particulier des groupes vulnérables. Les intervenant.e.s ont également été affecté.e.s, avec des facteurs personnels et professionnels ayant pu aggraver leur détresse psychologique (INESSS, 2020). Enfin, la pandémie a révélé des disparités selon les milieux de vie des personnes endeuillées et du lieu du décès, notamment en offrant une plus grande intimité aux endeuillé.e.s lorsque le décès avait lieu à domicile plutôt qu'en milieu hospitalier ou en Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).

Le soutien offert aux endeuillé.e.s peut être formel (c'est à dire par des professionnel.le.s de la santé ou des travailleur.euse.s sociaux.ale.s) ou informel (par exemple, lorsqu'il est offert par des proches ou des membres de groupes religieux). Afin d'offrir un soutien adapté aux besoins de la personne endeuillée, les intervenant.e.s et professionnel.le.s doivent bien connaître le vécu de la personne ainsi que les ressources de soutien accessibles. Rappelons que les groupes vulnérables peuvent être particulièrement à risque de vivre des difficultés en raison de facteurs sociaux et structurels tels que la classe sociale, le genre, l'âge, la sexualité, l'appartenance ethnique et/ou raciale. Les organismes communautaires peuvent aider les personnes appartenant à ces groupes à accéder aux ressources appropriées. Une formation adéquate et une offre de services variée sont ainsi essentielles pour offrir un soutien optimal aux personnes endeuillées.

Ce guide de pratique s'inscrit dans un projet plus large, visant à contribuer au plan d'action sur les services psychosociaux et les services en santé mentale en contexte de COVID-19. Ce dernier prévoyait la "Mise en place d'un programme pour soutenir les personnes endeuillées durant la pandémie de la COVID-19" dont le troisième volet visait à offrir du soutien et de l'accompagnement à la pratique clinique. C'est dans ce contexte, que le Ministère de la Santé et des Services sociaux a confié le mandat d'élaborer un Guide de pratique destiné aux intervenants et aux professionnels du réseau de la Santé et des Services sociaux au CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal. Il comprend plusieurs stratégies, notamment la mise en place d'une communauté de pratique virtuelle pour les intervenant.e.s de la santé et des services sociaux, la rédaction d'un guide de pratique pour soutenir le travail des intervenant.e.s et prévenir les deuils compliqués, des lignes directrices pour orienter les gestionnaires ainsi qu'une série de formations par webinaires et de fiches synthèses. Ces outils ont été développés en utilisant des analyses documentaires et des enquêtes auprès des intervenant.e.s, d'expert.e.s et de personnes endeuillées ayant obtenu des services d'un Centre intégré de santé et de services sociaux/Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CISSS/CIUSSS). L'objectif est d'équiper les professionnel.le.s de la santé et des services sociaux avec les connaissances nécessaires pour soutenir les personnes endeuillées et ainsi contribuer au plan de soutien psychosocial.

## LE GUIDE DE PRATIQUE

Afin de développer ce guide, diverses méthodes ont été mobilisées, comme une revue de la littérature, des entretiens individuels avec des personnes endeuillées ayant obtenu des services d'un CISSS/CIUSSS et d'un questionnaire en ligne auprès des expert.e.s. Ce guide expose également les stratégies d'intervention présentées dans le cadre de 4 webinaires qui ont eu lieu entre mai 2021 et mars 2022. À la fin du guide, on retrouve une section sur les pistes d'action et des recommandations pour les intervenant.e.s et les gestionnaires afin de mobiliser davantage les connaissances autour de l'intervention en contexte de deuil et de la pandémie dans les divers milieux de pratique au sein du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

## QUELQUES NOTES MÉTHODOLOGIQUES

La revue de littérature présentée dans ce guide est puisée des travaux antérieurs effectués par les professeur.e.s André-Anne Parent et Edward Ou Jin Lee. La revue de la littérature a suivi le modèle d'un examen de la portée (Arksey et O'Malley, 2005). Un protocole de recherche a été élaboré pour l'examen exploratoire incluant la question de recherche, les critères d'éligibilité, la stratégie de recherche et le plan de synthèse des données. Des mots clés ont été utilisés pour rechercher des articles sur des bases de données spécifiques et 69 articles pertinents sur 182 ont été sélectionnés. Ce guide présente les connaissances existantes sur les pratiques de deuil en se concentrant sur les résultats et thèmes clés de chaque catégorie, ainsi que les recommandations politiques et pratiques.

Il faut noter que la revue de la littérature a été effectuée avant l'arrivée de la COVID-19, alors la majorité de la littérature synthétisée dans ce guide ne tient pas compte des impacts de la COVID-19. La collecte de données effectuée dans le cadre de ce projet a permis d'intégrer la manière dont la pandémie a pu façonner l'intervention en contexte de deuil. Ainsi, le projet a effectué une collecte de données à travers deux méthodes :

- ▶▶ **Entretiens individuels :** le recrutement des personnes endeuillées s'est fait via la méthode boule de neige et au total 15 personnes ont été rencontrées pour des entretiens d'une durée d'environ une heure.
- ▶▶ **Questionnaire :** des expert.e.s des milieux académiques et communautaires québécois ont été sollicité.e.s pour partager leurs connaissances sur les besoins et interventions en matière de deuil. Neufs expert.e.s ont rempli un questionnaire en ligne.

L'équipe a obtenu des certificats éthiques du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et de l'Université de Montréal. De ce fait, les données du projet seront conservées de manière sécurisée et conforme aux règlements établis par ces comités d'éthique.

# Chapitre I

## Les approches et les méthodologies d'intervention en contexte de deuil

Ce chapitre présente trois sections distinctes :

- ▶▶▶ **#1** : Des conceptualisations divergentes du deuil et les implications pour l'intervention
- ▶▶▶ **#2** : Les stratégies d'adaptation de l'intervention (selon le milieu, le type de décès, l'âge)
- ▶▶▶ **#3** : Intervention de groupe et collective

### SECTION #1

#### DES CONCEPTUALISATIONS DIVERGENTES DU DEUIL ET LES IMPLICATIONS POUR L'INTERVENTION

La littérature présente plusieurs approches et méthodologies d'intervention en matière de deuil. Si pour plusieurs, le soutien offert par les proches les aide à traverser cette épreuve et que cela leur est suffisant, d'autres personnes peuvent avoir besoin d'une aide supplémentaire. Un contact précoce avec un.e intervenant.e peut faciliter l'accès aux soins pour ces personnes (Montgomery et Campbell, 2012). Les intervenant.e.s fourniront ainsi un espace de soutien émotionnel et aideront la personne endeuillée à reconnaître la perte et libérer les émotions associées, en plus d'accompagner les personnes dans les démarches à effectuer (Cait, 2012). Notons qu'il n'y a pas de consensus sur la manière de gérer adéquatement un deuil (Montgomery et Campbell, 2012) et que ce guide propose plutôt des pistes d'action qui guideront les interventions à mettre en place. La littérature propose quatre grandes approches pour accompagner une personne endeuillée : (1) l'approche par étapes; (2) l'approche par tâches; (3) l'approche basée sur le modèle du double processus; (4) l'approche par les arts.

## 1 *L'approche par étapes*

L'origine de la théorie autour des étapes de deuil est généralement attribuée à Kubler-Ross (1969), selon les étapes suivantes : le déni, la colère, la négociation, la dépression et l'acceptation. Cette approche par étapes a été davantage développée par d'autres clinicien.ne.s, y compris Monbourquette (1991), qui présente 8 étapes associées au processus de guérison d'un deuil : le choc, le déni, l'expression des émotions, les tâches concrètes liées au deuil, la quête d'un sens à la perte, l'échange des pardons, le laisser-partir, et l'héritage. Bien que ces étapes soient présentées d'une manière linéaire, elles doivent être comprises dans un sens dynamique pour permettre à l'endeuillé.e de se détacher peu à peu de la personne défunte sous sa forme physique pour arriver à intérioriser la relation avec elle (Viens, 2020). Cependant, plusieurs chercheur.e.s et clinicien.ne.s constatent la faiblesse théorique et le manque de données empiriques pour appuyer l'efficacité de cette approche (Konigsberg, 2011; Wortman et Silver, 1980). En fait, l'application rigide de l'approche par étapes en contexte d'intervention pourrait nuire ou empêcher le guérison ou rétablissement des personnes endeuillées (Stroebe et Schute, 2017).

## 2 *L'approche basée sur le modèle des tâches associées au deuil*

De son côté, Worden (1982) propose un modèle d'intervention en contexte de deuil qui suit les tâches suivantes : (1) Accepter la réalité de la perte (2) soigner la douleur générée par le deuil (3) s'adapter à un monde sans la ou les personnes décédé.e.s et (4) trouver un lien durable avec la personne décédée afin de pouvoir cheminer vers une nouvelle vie en son absence.

## 3 *L'approche basée sur le modèle du double processus*

Selon le modèle du double processus, le travail de deuil (grief work) est compris comme un processus d'adaptation dynamique et régulateur de mouvement, par lequel l'individu en deuil tantôt affronte, tantôt évite, les différentes tâches du deuil. Ce modèle identifie deux types de facteurs de stress, orientés vers la perte et la restauration et propose que l'adaptation se compose de la confrontation et de l'évitement de ces facteurs. Selon Stroebe et Schut (1999), il est nécessaire de doser le deuil, c'est-à-dire de s'accorder un répit pour faire face à l'un ou l'autre de ces facteurs de stress, en tant que partie intégrante du processus d'adaptation.

## 4 *Une approche axée sur la reconstruction du sens, notamment par les arts*

Une approche axée sur la reconstruction du sens préconise un type d'accompagnement visant à permettre à la personne endeuillée de donner du sens (make meaning) de la mort et par la suite favorise la création des liens continus (continuing bonds) avec la personne décédée (Neimeyer 2000). Ce processus mobilise souvent des pratiques artistiques à travers la musique ou l'écriture est proposée afin que les personnes endeuillées puissent favoriser un processus de guérison, reconstruire un sens à leur vie et intégrer la perte dans un récit cohérent.

Ces modes d'expression peuvent contribuer à maintenir une relation avec le/la défunt.e et développer des rituels de deuil. Par exemple, le récit numérisé (digital storytelling) est une méthode d'utilisation de l'écriture et la verbalisation d'un scénario vécu permettant aux participant.e.s d'organiser leurs pensées et leurs émotions ainsi qu'à développer leur confiance en discutant de leurs sentiments avec d'autres personnes (Rolbiecki et coll, 2021). Si les rencontres en présentiel sont difficiles à mettre en place, il est aussi possible d'explorer des formats alternatifs, tels que des groupes d'écriture en ligne. Il est important de noter que cette méthode peut cependant prendre du temps.

## Quelle approche devrais-je retenir ?

Bien qu'il n'y ait pas qu'une seule approche à retenir ou une seule reconnue comme étant la meilleure, les recherches et les données empiriques mettent de l'avant l'approche basée sur le modèle du double processus et l'approche par les arts. Ces deux approches, ainsi que le modèle des tâches associées au deuil, sont complémentaires (Stroebe et Shut, 2017). L'application rigide et linéaire de l'approche par les étapes est à éviter, car elle pourrait avoir des conséquences négatives pour plusieurs personnes endeuillées qui n'adhèrent pas aux étapes présentées.

## Pistes de traitement d'un deuil compliqué

Selon le DSM-5, le deuil peut devenir persistant et complexe pour une minorité de personnes (APA, 2013). Un deuil peut être considéré complexe s'il est prolongé, vécu intensément, intervient avec les activités régulières et est accompagné de pensées ou de comportements autodestructeurs (Mason et coll., 2020). Un modèle visant à traiter le deuil compliqué mobilise la théorie de l'attachement, en complément au modèle du double processus (Stroebe et Schut, 1999). Il permet de reconnaître le caractère relationnel et cyclique du deuil. Dans le cas d'un deuil compliqué, la personne endeuillée démontre des symptômes physiques et psychologiques qui indiquent qu'elle est prise dans un cycle répétitif d'un deuil aigu (Shear, 2010) et n'arrive pas à se rétablir ni à guérir. Le modèle de traitement proposé par Shear (2010) combine la psychothérapie interpersonnelle avec l'approche cognitivo-comportementale en lien avec le trouble du stress post-traumatique (TSPT) et l'entretien motivationnel. Drenth et coll., (2014) propose un programme d'intervention ancré par le travail social informé par le modèle du double processus et les approches cognitivo-comportementale, narrative et axée sur les solutions.

Trois outils de dépistage permettent de mesurer les impacts du deuil et peuvent aider l'intervenant.e à évaluer la situation : (1) Inventory of Complicated Grief (ICG) (Prigerson et coll., 1995), (2) le *Typical Beliefs Questionnaire* (TBQ) (Skritskaya et coll., 2017) et (3) le Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) (Paulhan et Bourgeois, 1995). Cela étant dit, ces outils psychométriques ne devraient pas être appliqués sans formation et supervision. De plus, ils présentent le risque de pathologiser l'individu, le groupe ou la communauté en oubliant le contexte social qui façonne leur vécu du deuil.

## **MISE EN GARDE : N'oubliez pas le contexte social autour du vécu d'un deuil**

Lorsqu'un décès survient, plusieurs personnes sont touchées et chacune d'entre elles vivra son deuil à sa manière, car il s'agit avant tout d'un processus personnel et unique pour chacun.e. Il sera influencé notamment par la qualité du lien avec la personne décédée, les circonstances du décès et les capacités d'adaptation de la personne. Il faut considérer que le deuil est aussi un phénomène social influencé par les normes en place, la tenue de rituels collectifs, les cultures, la cohésion sociale, etc. Certaines personnes peuvent vivre des difficultés ou des facteurs de vulnérabilités qui leurs sont propres. Pensons notamment aux personnes ayant des problèmes de santé mentale, celles en situation de handicap ou avec certaines vulnérabilités en raison par exemple, de leur âge, qui les rendront plus fragiles. Mentionnons que d'autres, en raison de leur classe sociale, identité de genre, orientation sexuelle et/ou identité ethnoraciale, peuvent aussi faire face à des charges disproportionnées dans le processus de deuil. Ainsi, les facteurs sociaux et structurels comme les difficultés économiques, l'isolement social, les discriminations croisées et le manque de connaissance sur les ressources disponibles sont autant de facteurs influençant les choix offerts et la prise de décision (Bindley, Lewis, Travaglia et coll., 2019).

Un concept qui a permis de resituer le deuil dans les contextes sociaux dans lesquels il augure est celui des deuils privés de leurs droits (disenfranchised grief), qui implique que toutes les sociétés ont des règles et des normes encadrant les deuils et leurs expressions. Ces règles dictent quelles pertes feront l'objet d'un deuil, comment celui-ci se déroulera, qui peut légitimement y prétendre, qui bénéficiera de soutien et de quelles manières ce soutien sera obtenu. Ces normes existent au niveau informel, mais également formellement, sous la forme de lois et de règlements (Doka, 2008). Certaines personnes endeuillées peuvent ainsi voir leur deuil non reconnu ouvertement, non validé socialement et peuvent ne pas pouvoir l'exprimer publiquement. Conséquemment, elles ne peuvent réclamer de soutien social (Doka, 2008). L'expérience d'un deuil privé de ses droits résulte plus largement de l'interaction entre le vécu d'une personne et les normes sociales en vigueur (Robson et Walter, 2013), produisant des situations où la dévaluation et la stigmatisation de la personne décédée se transpose sur la personne endeuillée.

## **SECTION #2**

### **LES STRATÉGIES D'ADAPTATION DE L'INTERVENTION**

Les interventions en contexte de deuil devraient être adaptées selon le milieu, la culture, le type de décès, l'âge et le positionnement social de la personne endeuillée. Les types d'intervention possibles seront alors déterminés par le milieu de l'intervenant.e ainsi que la portée de son rôle. Ainsi, un.e intervenant.e qui effectue des consultations à long terme et à domicile peut mettre en œuvre un type d'accompagnement qui sera impossible pour un.e intervenant.e qui travaille aux urgences en contexte hospitalier où il y aura seulement quelques consultations à court terme avec la personne endeuillée. L'intervenant.e en milieu hospitalier devra, par exemple, être capable d'offrir l'information juste sur le processus à mettre en place à la suite du décès. De plus, les aspects pratiques de la perte ne devraient pas être oubliés, tels que les préoccupations financières (Montgomery et Owen- Plugh, 2018).

Il est aussi important de tenir compte des actions qui seront posées par différent.e.s professionnel.le.s suite au décès. Lorsqu'une autopsie est nécessaire pour déterminer la cause du décès, il est important de soutenir les familles dans le processus, car ce dernier peut être vécu difficilement. Dans ce contexte, il est possible que des services de soutien soient offerts « in situ » à l'hôpital ou à la morgue (Mowll, 2017). L'intervention en contexte de deuil ne sera donc pas offerte de la même manière au sein d'un programme de soins palliatifs, dans les services de première ligne ou dans un programme en santé mentale et dépendance. Ce type d'intervention devrait également être adapté dans les programmes pour les enfants et leurs familles, les jeunes et les personnes âgées.

Nous avons recensé un modèle conceptuel qui permet d'offrir un soutien aux personnes endeuillées à la suite d'un suicide. Ce modèle souligne l'importance d'une intervention précoce pour améliorer la gestion du stress post-traumatique et recommande la mise en place d'un réseau de soutien pour faciliter des liens à long terme (Mckinnon et Chonody, 2014). Le soutien offert après un suicide se divise en 2 catégories : le soutien immédiat et le soutien continu. Les professionnel.le.s doivent travailler en étroite collaboration avec les personnes endeuillées, reconnaître leur expertise et intégrer leurs idées, allant de la prévention à la phase de postvention.

## **Vers des interventions culturellement adaptées**

Afin de tenir compte du contexte social du deuil vécu, il faut également prévoir la manière dont l'intervention sera adaptée sur le plan culturel. La culture ne consiste pas en une liste de traits fixes et immuables dans le temps, elle réfère plutôt à des systèmes de croyances, des normes, des pratiques et des codes dynamiques, en constante évolution (Peat, Bereza et Le Gall, 2011). Chaque personne est porteuse de plusieurs dimensions culturelles, en lien avec des facteurs sociaux et structurels plus larges. De plus, il est important de se rappeler qu'un décès est souvent vécu au sein d'une famille en déconstruisant et en reconstruisant des dynamiques familiales (Hétu, 1997; Rachédi, Le Gall et Leduc, 2011).

À l'entrecroisement de la migration et le deuil, le vécu du deuil chez les communautés immigrantes se fait souvent à l'échelle transnationale. Les rites funéraires à la suite du décès sont souvent organisés dans les pays d'origine et d'hôte selon « la mort d'un proche de l'immigrant au pays d'origine et la mort de l'immigrant au pays d'accueil » (Rachédi et coll., 2011, p. 180). De ce fait, l'intervention en contexte de deuil auprès des personnes immigrantes doit tenir compte des liens familiaux transnationaux.

Les personnes allophones font souvent face à des obstacles linguistiques et culturels lorsqu'elles ont besoin de services funéraires et/ou de services sociaux (Arriaza et coll., 2011). Lorsqu'elle est présente, la famille endeuillée est souvent sollicitée pour servir d'interprète. En conséquence, il faut prendre en compte les réseaux de soutien formels et informels de la famille endeuillée dans l'évaluation et la formulation des recommandations de traitement, ainsi que des variations culturelles au sein d'une même communauté afin de fournir des services culturellement adaptés. Pour plusieurs communautés immigrantes, les organisations religieuses répondent à la fois aux besoins religieux et psychosociaux des personnes endeuillées (Arriaza et coll., 2011).

Les minorités sexuelles, notamment les personnes gaies et lesbiennes âgées, peuvent ne pas voir leur deuil reconnu ouvertement, validé socialement ou elles ne peuvent pas l'exprimer publiquement (Curtin et Garrisson 2018). Cela comprend les défis associés à la divulgation de leur orientation sexuelle en contexte d'intervention en raison souvent de la peur de l'homophobie. Bien qu'il y ait un manque de littérature autour de l'intervention en contexte de deuil auprès des personnes trans et non binaires, l'enjeu de la divulgation de l'identité du genre et la peur de la transphobie en contexte d'intervention est très bien documentée (Bauer et coll., 2009; Kcomt, 2019; Medico et Pullen Sansfaçon, 2017; Pullen Sansfaçon, 2021).

Finalement, il ne faut pas oublier que les interventions culturellement adaptées devraient considérer la complexité du positionnement social de chaque individu. Le positionnement social fait référence à la position occupée par une personne selon son appartenance à des groupes sociaux selon un contexte social et géographique précis (Chouinard, 2022; Mullaly et West, 2018). Par exemple, les personnes LGBTQI+ migrantes pourraient vivre des barrières d'accès aux soins et aux services sociaux en lien avec leur orientation sexuelle et/ou identité du genre et leur identité ethnoraciale. Ainsi, les interventions culturellement adaptées devraient tenir compte de la manière dont la (ou les) culture(s) de la personne est (ou sont) liée(s) à leur classe sociale, identité de genre, orientation sexuelle, capacités, identité ethnoraciale, etc. À travers cette posture, une approche inclusive est préconisée.

## **L'adaptation des interventions selon l'âge**

### *Intervention familiale à la suite du décès d'un enfant ou d'un jeune*

Certains événements reliés au décès peuvent être éprouvants, voir traumatisants. C'est notamment le cas lors du décès d'un enfant ou d'un jeune. Une prise en charge de qualité répondra aux besoins spécifiques des familles endeuillées, favorisant leur adaptation émotionnelle et offrant un soutien significatif tout au long du processus (Chen & Panebianco, 2018). Il faut cependant mentionner que les ressources offertes dans les hôpitaux pédiatriques sont souvent insuffisantes pour bien soutenir les familles endeuillées. Une étude préconise ainsi une augmentation des ressources humaines et financières, ainsi qu'une cohérence accrue entre les services offerts (Thienprayoon et coll., 2015). Certaines études proposent d'intégrer des rituels commémoratifs à l'offre de soins palliatifs, selon les souhaits de la famille endeuillée et de favoriser une communication ouverte entre les membres de la famille et les intervenant.e.s (Bennett et coll., 2011). On peut aussi miser sur les intervenant.e.s (notamment en travail social) en milieu scolaire qui pourront soutenir les élèves en deuil en les écoutant, les éduquant et en étant disponibles au besoin. Les intervenant.e.s doivent ainsi écouter attentivement, poser des questions, offrir un soutien émotionnel et encourager les discussions spirituelles avec les élèves et leurs familles (Quinn-Lee, 2014).

## *Comment soutenir les enfants endeuillés*

Les méthodes couramment utilisées pour aider les enfants endeuillés à la suite d'un événement éprouvant sont la thérapie par le jeu, la thérapie par les arts, la thérapie familiale et la thérapie cognitivo-comportementale (Chen & Panebianco, 2018). Ces approches incluent généralement des éléments de psychoéducation, de soutien familial et ont pour objectifs de normaliser les expériences de deuil, de permettre l'expression des émotions liées à la perte, de développer des compétences d'adaptation et de faciliter la communication et la relation parent/soignant.e/enfant (Chen & Panebianco, 2018). Ainsi, en renforçant la capacité des communautés et des familles à fournir un soutien émotionnel à leurs proches à travers un dialogue significatif et permanent sur les traumatismes et les pertes, on aiderait les enfants à mieux faire face à la mort. Des programmes multimédias utilisés comme alternatives à la thérapie traditionnelle pour les enfants, en particulier dans les communautés difficiles à rejoindre, peuvent aussi aider (Ortiz et coll., 2013). Par exemple, le kit « *When Families Grieve* » a été démontré comme bénéfique pour le développement de la résilience des enfants de 2 à 16 ans. Le matériel inclut des supports écrits, un DVD, un livre d'histoire, des activités et des conseils pour les membres de la famille et l'entourage.

## *L'intervention auprès des personnes âgées*

Il est important de reconnaître que le décès d'un.e conjoint.e entraîne des réactions spécifiques chez une personne âgée endeuillée (Shear, Ghesquiere et Katzke, 2013). L'intervention auprès des personnes âgées endeuillées devraient ainsi s'attaquer à l'isolement social à travers l'écoute active, notamment par rapport au partage des récits de vie, l'expression de la spiritualité et la religion et finalement, le référencement vers des activités de loisirs (Smith et coll., 2011; Shear et coll., 2013).

## *Cartographier des facteurs influençant l'expérience de deuil*

Les intervenant.e.s devraient considérer plusieurs facteurs influençant l'expérience des proches face aux pertes et mieux comprendre les ressources qui pourraient être mobilisées pour élaborer un projet de suivi de deuil (Van Pevenage et coll., 2019). Une cartographie de ces facteurs comprend les catégories suivantes : (1) Le/la proche (âge, genre, santé, spiritualité, type de lien à la personne malade, etc.) (2) La personne malade (type et durée de la maladie, etc.), (3) Les circonstances du décès, (4) La relation à la personne malade (nature et durée de la relation, etc.), (5) La famille du/de la proche (reconnaissance du rôle du/de la proche, cohésion familiale, etc.), (6) le réseau social du/de la proche et sa situation professionnelle et financière, (7) le système soignant et (8) les facteurs de deuil compliqué (Van Pevenage et coll., 2019). Il est important d'intégrer dans une analyse des besoins de la personne endeuillée l'ensemble de ces facteurs qui influencent le processus de deuil car ils peuvent représenter à la fois des facteurs de risque ou de protection, selon le vécu et le contexte de chacun.

## SECTION #3

### L'INTERVENTION GROUPE ET COLLECTIVE

La méthodologie d'intervention de groupe offre un espace où les personnes peuvent s'exprimer et discuter du deuil vécu, recevoir du soutien émotionnel et social et discuter librement de leurs sentiments. Lorsque pertinent, l'intégration de la spiritualité et de la religion dans le processus de deuil en intervention de groupe permettrait de tenir compte de leur impact sur l'identité personnelle, la perte de sens, le but de la vie et le réengagement social (Damianakis et Marziali 2012). Pour les enfants et les jeunes, l'intervention de groupe devrait être adaptée en fonction de leur stade de développement en ce qui concerne la mort, le deuil et la dépression. Ce type d'intervention permet aux jeunes de connecter avec leurs pair.e.s et d'explorer leurs pensées et leurs émotions (Walijarvi et coll., 2012). Renforcer le sens de la vie malgré les pertes est essentiel dans toutes les interventions de groupe (Olsson & al., 2017).

Les groupes pour les jeunes peuvent également servir d'outil de dépistage afin de déterminer qui pourrait en bénéficier d'une thérapie (Walijarvi et coll., 2012, Malone, 2012). Il est important de faire la distinction entre le deuil compliqué et la dépression et de mettre en place un traitement spécifique pour le deuil compliqué. L'équipe clinique devrait évaluer les symptômes de deuil compliqué et de stress post-traumatique chez les jeunes en deuil pour comprendre comment les traumatismes peuvent interférer avec le traitement et la résolution de deuil (McClatchey et al. 2009, Clute & Kobayash, 2013).

Il a été démontré que la participation à un groupe de traitement pour le deuil compliqué peut conduire à une diminution de la culpabilité, de l'auto-accusation et des pensées négatives concernant l'avenir (Glickman et coll., 2017). La littérature rapporte que les traitements ciblant spécifiquement les pensées dysfonctionnelles et les comportements d'évitement sont plus efficaces pour atténuer les émotions négatives et rétablir le fonctionnement social (Shear et coll., 2013). Leur objectif est de reconnaître et de traiter les difficultés liées au deuil ainsi que de faciliter l'acceptation de la réalité de la perte, la réorganisation de la relation avec la personne décédée et la redéfinition des objectifs et projets de vie.

L'intervention de groupe est aussi prometteuse pour résoudre le deuil compliqué chez les personnes âgées (Supiano et coll., 2015). Pour certain.e.s, c'est l'occasion d'aborder les caractéristiques traumatiques communes d'une mort soudaine et inattendue, le manque perçu de préparation, les changements dans la relation en raison de la maladie et l'épuisement de l'aidant. Si pertinent, il est essentiel d'orienter les personnes endeuillées vers des soins de santé mentale appropriés (Supiano et al. 2015).

Au niveau collectif, les interventions recensées pour aider les jeunes en deuil incluent : des camps de deuil où les participant.e.s partagent leur expérience et participent à des activités symboliques pour favoriser la guérison et la création de liens afin de faire face à la perte vécue, résoudre les symptômes de deuil compliqué et de syndrome post-traumatique s'il y a lieu et enfin, améliorer le bien-être émotionnel. Les participant.e.s ont rapporté que les séances individuelles d'intervention offertes pendant le séjour au camp étaient utiles. La possibilité d'offrir des réunions hebdomadaires de groupes de deuils pourrait aussi être

explorée lors des camps. Les interventions réalisées lors des camps sont plus rentables en termes de coûts et de temps, offrant de multiples services au même moment et endroit. Enfin, des activités symboliques vécues en groupe, telles qu'un service commémoratif, un lâcher de ballons et la rédaction d'un journal sont également utiles (McClatchey et al. 2009, Clute & Kobayash, 2013).

Un exemple recensé en Ouganda, où le deuil est considéré comme une activité collective plutôt qu'individuelle et impliquant la famille élargie et d'autres membres de la communauté, est fort pertinent pour illustrer la force du collectif (Montgomery et Owen- Plugh, 2018). Il a été démontré que le lien des personnes endeuillées avec leur communauté devient crucial dans l'orientation thérapeutique, car le vécu au sein de la communauté est primordial. En plus d'intégrer la force des liens dans l'intervention, on reconnaît ainsi les discours collectifs autour des croyances religieuses et de la spiritualité (par ex. : la magie) pour aider les personnes endeuillées à donner un sens à leur perte et à exprimer leur chagrin. Transposé au Québec, cet exemple rappelle que l'intervention de deuil culturellement adaptée à certaines communautés devrait inclure l'application des approches existantes dans le pays d'origine et intégrer la thérapie individuelle avec les interventions familiales et communautaires.

# Chapitre II

## Comment favoriser le savoir-être de l'intervenant.e

Les intervenant.e.s devraient posséder certaines compétences et attitudes pour répondre adéquatement aux besoins des personnes endeuillées. Il faut comprendre chaque individu et chaque famille, faire preuve de compétence et l'humilité culturelle, être à l'écoute et faire preuve d'empathie. De bonnes aptitudes à la communication sont essentielles pour fournir, avec sensibilité, des informations justes et claires.

Les intervenant.e.s peuvent bénéficier d'une approche basée sur la pleine conscience afin de mieux vivre leur propre deuil et se protéger de l'épuisement professionnel. Cette méthode implique de porter une attention consciente sur le moment présent et sur l'expérience, sans porter de jugement. Cette approche vise à créer un espace pour vivre le deuil, tout en se concentrant sur la restauration, en mettant l'accent sur les relations actuelles de la personne endeuillée (Thieleman et coll., 2014).

Le modèle ATTEND propose les pratiques de pleine conscience pour aider l'intervenant.e à mobiliser son savoir-être, notamment en situation difficile (Cacciatore et Flint, 2012). Ce modèle se présente selon l'acronyme *ATTEND* en anglais : Attunement, Trust, Therapeutic Touch, Egalitarianism, Nuance, Death Education. En français, il s'agit des termes suivants : Harmonisation, confiance, toucher thérapeutique, égalitarisme, nuance, éducation à la mort. Par souci de cohérence, nous présenterons les définitions en fonction de l'acronyme anglais.

**Attunement (Harmonisation) :** L'harmonisation des soins aux patient.e.s est obtenue en mettant l'accent sur l'attention, la réactivité, l'empathie et la conscience de soi. Les personnes cultivant l'auto-compassion sont plus susceptibles d'adopter des pratiques contemplatives, telles que la conscience intentionnelle de leur propre état émotionnel, la prière ou la méditation quotidienne, les activités de réduction du stress et l'altruisme.

**Trust (Confiance) :** La confiance dans la relation thérapeutique est obtenue par une communication attentive, axée sur la relation. La confiance relationnelle se développe lorsque l'intervenant.e favorise l'intimité émotionnelle à travers l'écoute active.

**Therapeutic Touch (Toucher thérapeutique) :** Des contacts neutres, tels que le haut de la main, l'épaule la plus proche ou le haut du dos, sont souvent appropriés, en particulier lorsqu'ils s'inscrivent dans le cadre d'une relation de confiance sensible aux particularités culturelles.

**Egalitarianism (Égalitarisme) :** L'égalitarisme fait référence à une relation d'humilité qui équilibre le pouvoir entre l'intervenant.e et l'usagèr.e, ce qui entraîne des décisions partagées et éclairées sur les procédures médicales, les soins de fin de vie et les rituels de mort.

**Nuance (Nuance) :** La nuance fait référence à une prise de conscience des particularités individuelles et uniques plutôt qu'à un soin qui adhère à un protocole rigide. Les pratiques de pleine conscience sont universellement appropriées en raison de leur degré élevé de personnalisation et d'adaptabilité, en reconnaissant ces différences et en adaptant les soins pour répondre à chaque besoin circonstanciel.

**Death Education (Éducation à la mort) :** La première forme d'éducation est celle offerte par le/la médecin au/à la patient.e. Lorsqu'un.e patient.e meurt, la famille peut avoir des questions liées au corps ou à l'évaluation post-mortem. Ce type d'intervention psychoéducative aide les personnes endeuillées à se sentir mieux préparées à faire face à leurs pertes.

---

## COMMENT FAVORISER UNE DÉMARCHE RÉFLEXIVE

Bien que la mort et le deuil font partie du travail des intervenant.e.s, ce travail génère souvent des malaises car la mort est un sujet tabou dans de nombreux milieux. Face à ce silence, il est possible que les intervenant.e.s vivent des sentiments de malaise, de l'inconfort ou de l'impuissance suite à la mort d'une personne ou lorsqu'ils sont face à une personne endeuillée. Le rapport à la mort influence largement la capacité d'intervenir auprès des personnes endeuillées. En outre, si un.e intervenant.e utilise des stratégies pour augmenter son confort face à la mort, il sera davantage à l'aise d'entamer une discussion ouverte avec une personne endeuillée. Il ne faut pas oublier que les circonstances du décès et les mots des premier.ère.s répondant.e.s ont des effets importants sur le deuil vécu.

Selon la littérature, la meilleure façon de s'outiller pour mieux intervenir en contexte de deuil est de discuter ouvertement de la mort et du deuil. De ce fait, il est possible de réduire le malaise et d'augmenter le sentiment de compétence à travers la réduction de l'anxiété autour de la mort. Cela suppose une meilleure gestion des émotions chez les intervenant.e.s et une capacité à accueillir les émotions des personnes endeuillées, afin de développer une « compétence émotionnelle » face à la mort. En outre, il est toujours

important pour l'intervenant.e de prendre de courts moments d'arrêt et d'analyser son propre état physique et mental (INESSS, 2020).

### Questions réflexives :

- ▶▶▶ Quelle est mon propre rapport avec la mort et le deuil ? Quel sens est-ce que je donne à la mort, quelle en est ma conception ?
- ▶▶▶ Quelles émotions et pensées surgissent spontanément lorsque je pense à la mort ?
- ▶▶▶ Quelles sont mes croyances et mes valeurs en lien avec la mort et le deuil ?

Il est possible de développer davantage la connaissance de soi à travers une prise de conscience de son propre rapport à la mort. Cette prise de conscience permettra de se décentrer lors de l'intervention et de mieux comprendre les réactions inconscientes qui surgissent lors d'une intervention auprès d'une personne endeuillée. Il est également essentiel de saisir le contexte organisationnel et les conditions de travail qui pourraient influencer la manière d'intervenir. Les contraintes organisationnelles vont souvent limiter le temps qu'il est possible de prendre avec chaque client.e ainsi que les interventions offertes.

## RECOMMANDATIONS POUR VIVRE LE DEUIL CHEZ LES INTERVENANT.E.S

Divers facteurs facilitent ou entravent la gestion du deuil dans les milieux de pratique. Trop souvent, le soutien offert pour améliorer la satisfaction au travail et réduire l'épuisement professionnel est mis en cause. Afin d'améliorer la situation, des recommandations générales incluent la création de temps et d'espace pour que le personnel prenne soin de lui-même, favoriser la communication avec d'autres personnes qui comprennent la réalité des professionnel.le.s, préconiser l'ouverture à discuter des questions de fin de vie et des soins palliatifs, valoriser le temps de qualité passé avec les patient.e.s et les familles, le réviser les structures, les processus et l'organisation du travail qui ne reconnaissent pas les efforts du personnel (Chooljian et coll., 2016, Saint-Louis, 2015; Wenzel et coll., 2011). Voici 5 recommandations supplémentaires :

- 1) Utiliser d'une échelle de soutien spécifique pour les intervenant.e.s intitulée « The Grief Support in Healthcare Scale » (GSHCS) (Anderson & al., 2010). Cette échelle comprend trois sous-échelles mesurant la reconnaissance de la relation et de la perte ainsi que l'inclusion de la personne endeuillée. Utilisée auprès des infirmière.s auxiliaires, on constate que ces échelles peuvent être des prédicteurs significatifs des expériences de deuil. Lorsque les infirmières étaient incluses dans des cérémonies, elles ont ressenti que leur perte était validée par d'autres, les protégeant ainsi des aspects les plus difficiles du deuil. Cependant, des défis tels que le manque d'invitation par la famille de la personne décédée et l'incapacité de s'absenter du travail ont été identifiés (Doka, 2002, tel que cité dans Anderson et coll., 2010).

- 2) Séances de *debriefing*. Ces séances devraient être animées par une personne formée au processus de groupe et de deuil, afin de reconnaître les indicateurs d'un deuil compliqué et de promouvoir une relation thérapeutique saine avec le personnel (Keene & al. 2010). De même, les compétences nécessaires pour gérer la réaction à la mort d'un.e patient.e sont cruciales pour ces professionnel.le.s, mais on constate qu'elles sont souvent sous estimées (Keene & al. 2010).
- 3) Approche par les arts. Par exemple : une intervention multidisciplinaire de musicothérapie appelée « cérémonie de commémoration », est aussi proposée pour aider les intervenant.e.s (Running et coll., 2008 cités dans Popkin et coll., 2011). Cette intervention utilise les éléments symboliques tels que la musique, les lectures et les objets afin de fournir un espace sûr pour exprimer les émotions suivant un processus structuré limité dans le temps et encourageant le souvenir. Les données préliminaires montrent que cette intervention est peu coûteuse, nécessite peu de formation et peut être adaptée à différents contextes professionnels et culturels. Concernant les soins oncologiques, des interventions mettent de l'avant l'utilisation de la narration ou de l'écriture pour surmonter la détresse et la perte associées aux soins des patients atteints de cancer. Les résultats de ces pratiques sont multiples, permettant de partager une expérience unique et la signification particulière de la souffrance avec les collègues dans un environnement de discussion sécurisé entre pair.e.s (Saint-Louis, 2014).
- 4) Les comités d'éthique des milieux de soins peuvent fournir un soutien émotionnel et rassurer les intervenant.e.s dans des situations difficiles telles que la décision de retirer la ventilation mécanique d'un.e patient.e souffrant d'insuffisance respiratoire (Chooljian & al. 2016). Même en l'absence de conflit éthique, les professionnel.le.s peuvent avoir besoin de soutien pour faire face à la charge émotionnelle associée à la prise de décisions difficiles et à la gestion du deuil.
- 5) Offre de formations. Une formation spécifique pour les intervenant.e.s demeure une stratégie pertinente pour les outiller et réduire un possible sentiment d'incompétence. Celle-ci devrait viser la gestion des contraintes organisationnelles, le traitement des personnes endeuillées de manière appropriée, notamment les interventions culturellement adaptées, et la prise en charge des traumatismes associés (Curtin & Garrison 2018; Ferlatte et coll., 2019; Sanford et coll., 2016). Il est nécessaire de dispenser des formations sur les thématiques spécifiques sur le deuil, par exemple, la postvention auprès des personnes endeuillées à la suite d'un suicide (Sanford & al., 2016, Supiano & al., 2015).

Il faut noter que des recherches futures devraient être menées dans de divers milieux de pratique pour mieux développer, implanter et évaluer les stratégies de soutien auprès des équipes cliniques en fonction des ressources disponibles (Granek & al. 2016).

# Chapitre III

## L'intervention en contexte de deuil et de la pandémie

Ce chapitre présente les résultats d'entrevues visant à identifier les besoins de soins en matière de deuil et de la pandémie au Québec. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été effectuées au courant de l'automne 2022 et l'hiver 2023. Au total, quinze personnes âgées entre 43 et 92 ans ont répondu aux questions, pour une durée d'environ une heure. Parmi les participant.e.s, il y avait onze femmes et quatre hommes, issus de quatre régions différentes du Québec.

### IMPACTS DE LA COVID-19

La plupart des participant.e.s rencontré.e.s ont déclaré obtenir leurs informations sur la COVID-19 à partir de différents médias consultés sur Internet. Certain.e.s ont mentionné spécifiquement le site internet de l'Institut National de Santé Publique du Québec (INSPQ) et le site du Collège des médecins. Les impacts de la COVID-19 ne se sont pas fait ressentir de la même façon, dépendamment du moment des soins de la fin de vie et du décès, ainsi que du lieu et de la région où cela s'est produit. La moitié des participant.e.s ont mentionné avoir rencontré des obstacles relatifs aux visites de leurs proches mourants, ce qui leur a causé beaucoup de tristesse. La grande majorité ont dit avoir vécu des impacts négatifs, bien que l'intensité des effets ait varié d'une personne à une autre. L'absence de mises à jour régulières des établissements de soins au sujet des consignes à respecter a conduit à des conséquences profondes pour les familles dont certains membres ont même enfreint les restrictions sanitaires en place pour faire leurs adieux à leurs proches.

*« Ce qui est difficile ça a vraiment été le sentiment qu'il a été abandonné à lui-même dans sa chambre, sans soin, ou même, je dis sans soin, mais on ne le sait pas. C'est ça qui est difficile quand tu fais ton deuil, de ne pas tout savoir les circonstances. »*

**- Participant.e #1**

*Les participant.e.s ont rapporté que les impacts les plus importants ont été ressentis à l'hôpital : sections fermées, services de soins palliatifs à pleine capacité, famille isolée dans un corridor, sans assistance ni espace, pas d'équipe de désinfection, manque de personnel et d'informations.*

*« On avait comme pas de place. Tsé quand, j'étais avec les enfants, sa mère, sa sœur, bon, soins palliatifs, ok, y va décéder d'une heure à l'autre, tsé, ce n'est quand même pas rien là, ce que tu vis, pis ben de pas avoir juste de place pour t'asseoir, de sentir que tu déranges tout le monde... »*

### **- Participant.e #2**

Même si le port du masque a été bien accepté par la plupart des participant.e.s, certain.e.s ont mentionné la crainte de contracter la COVID-19, l'inconfort face aux mesures sanitaires, ainsi qu'un certain malaise face à la vaccination perçue comme une voie de passage pour rendre visite à leurs proches. Quant aux funérailles, ce sont principalement les restrictions de visites au salon funéraire et le port du masque qui ont affecté les participant.e.s. Certain.e.s ont retardé les funérailles ou n'ont pas pu organiser de cérémonie tandis que d'autres ont créé des célébrations alternatives comme des rassemblements à l'extérieur ou l'utilisation des réseaux sociaux pour être en relation avec les personnes absentes.

## **SERVICES AUPRÈS DES PERSONNES ENDEUILLÉES**

### **Les services d'accompagnement**

*Les participants ont bénéficié d'une variété de services. À titre d'exemple, voici les principaux services utilisés :*

- ▶▶▶ Groupe de deuil en ligne;
- ▶▶▶ Soutien d'un.e psychologue, des préposé.e.s aux bénéficiaires, d'intervenant.e.s sociaux.ale.s et de professionnel.le.s d'équipes spécialisées en milieu hospitalier;
- ▶▶▶ Implication d'un.e médecin;
- ▶▶▶ Soutien téléphonique d'un.e travailleur.euse social.e;
- ▶▶▶ Lectures abordant le sujet du deuil;
- ▶▶▶ Soutien de l'équipe du salon funéraire;
- ▶▶▶ Traitements de reiki.

Cependant, plusieurs participant.e.s ont mentionné avoir ressenti un manque d'accompagnement de la part des intervenant.e.s et des difficultés d'accès aux services ou à des informations pertinentes. Si possible, la moitié des participant.e.s auraient privilégié une intervention individuelle en matière de deuil. Pour certain.e.s, un groupe spécialisé dans le type de décès de leur proche aurait mieux répondu à leurs besoins. Enfin, la majorité considère que la combinaison de soutien individuel avec d'autres types d'interventions, notamment de groupe, serait la meilleure option.

*« Si je n'avais pas connu le système, pis si je n'avais pas été pro active, j'aurais eu plus de barrières, ça c'est clair. Pis y'a avec mon médecin qui a eu du gossage, pis tsé on tombait dans les vacances. »*

### **- Participant.e #2**

La plupart des participant.e.s ont signalé l'absence de services spécifiques pour les personnes endeuillées et un manque d'offre de soutien généralisé dans leurs régions respectives. Toutefois, le soutien du salon funéraire et les bons services des centres de prévention du suicide ont été prépondérants dans certains cas.

## **Références**

La majorité des personnes rencontrées ont dû demander elles-mêmes du soutien. Deux participant.e.s ont été référé.e.s par leur médecin de famille ou le/la travailleur.euse social.e, mais les autres personnes ont dû demander elles-mêmes du soutien. Le manque de services et de référencement contraste avec l'importance accordée par les participant.e.s à une offre de services appropriée pour les personnes endeuillées. Tous les participant.e.s reconnaissent spontanément l'utilité de tels services que ce soit pour traverser des deuils difficiles, compléter le soutien social, aider les personnes endeuillées et fragilisées par d'autres enjeux de santé ou encore briser l'isolement.

### **Quelques recommandations selon les participant.e.s**

Lors des entretiens, les participant.e.s ont formulé des recommandations fort pertinentes :

- ▶▶ Développer des outils éducatifs (questionnaires pour cibler les besoins, capsules web interactives pour les jeunes, courts métrages...);
- ▶▶ Cartographier les proches impliqués, les besoins des personnes endeuillées;
- ▶▶ Développer les compétences de communication des intervenant.e.s;
- ▶▶ Systématiser le référencement pour un accompagnement dans le processus de deuil (avant, pendant et après le décès);
- ▶▶ Assurer le suivi des personnes endeuillées;
- ▶▶ Offrir du soutien psychosocial si besoin, ne pas attendre une demande officielle;
- ▶▶ Investir davantage de ressources financières dans le soutien aux endeuillé.e.s (salaire du personnel, ressource dédiée à l'écoute des familles en permanence, reconnaissance et gratitude envers les intervenant.e.s, etc.);
- ▶▶ Créer un groupe pour les parents endeuillés dans toutes les régions du Québec;
- ▶▶ Assurer un lieu de rencontre entre endeuillé.e.s, favoriser des moments d'échange;
- ▶▶ Assurer le développement des compétences des intervenant.e.s surtout celles spécifiques à la fin de vie et au deuil (repérage des signes de détresse, habiletés relationnelles...);

- ▶▶▶ Structurer un service spécifique à l'aide médicale à mourir (AMM), le désigner ainsi;
  - Augmenter le nombre de rencontre avant l'AMM pour la personne et sa famille, (minimalement 2 rencontres, et pas la journée même et présence du/de la professionnel.le si besoin)
  - Coordonner le transfert de suivi avec le milieu communautaire lorsque pertinent
  - Former une équipe spécialisée d'intervenant.e.s ayant de l'expérience en accompagnement surtout pour ce qui touche à l'AMM
  - Mettre en place un groupe spécifique pour le deuil après l'aide médicale à mourir et faire une alliance avec les organismes pertinents au besoin;
- ▶▶▶ Fournir un hébergement aux familles éloignées qui n'ont pas facilement accès à un logement pendant la période de fin de vie de leur proche, leur présence avant le décès étant bénéfique au processus de deuil;
- ▶▶▶ Faire preuve de plus d'humanisme, surtout dans le milieu hospitalier (ex : envoi d'une carte, un appel le lendemain);
- ▶▶▶ Préparer les intervenant.e.s à faire face au deuil et à mieux accompagner les personnes;
- ▶▶▶ S'inspirer de d'autres cultures pour faire de la sensibilisation à la réalité universelle de la mort;
- ▶▶▶ Mieux informer la population sur les tâches administratives liés au décès afin que tous soient mieux préparés, ce qui simplifiera la vie des survivant.e.s (préparer son testament et partager ses informations personnelles par exemple au sujet des comptes bancaires).

# Chapitre IV

## Résultats de la consultation des expert.e.s

### APPROCHES D'INTERVENTION

Des experts ont été consulté sur les meilleures approches d'intervention et les solutions à mettre en place. Parmi les neuf expert.e.s qui ont rempli le questionnaire, il y a eu des professeur.e.s dans les domaines de sciences infirmières, du travail social et des sciences sociales ainsi que les intervenant.e.s et gestionnaires au sein des milieux de pratique qui interviennent en contexte de deuil ou dans la recherche sur le deuil.

Les expert.e.s ont expérimenté différentes approches dans les interventions en contexte de deuil. Les interventions individuelles et de groupe restent les plus fréquemment utilisées. Toutefois, l'accompagnement lors des soins palliatifs ou l'intervention en ligne sont également utilisés par les répondant.e.s dans leurs pratiques. Les expert.e.s ont mentionné plusieurs avantages à ces approches, notamment la possibilité de former un plus grand nombre de personnes sur le deuil, la reconnaissance sociale du deuil chez les personnes en fin de vie, l'utilisation d'approches centrées sur les besoins de la personne endeuillée, la capacité de briser l'isolement et l'aide mutuelle offerte dans le cadre des interventions de groupe. Néanmoins, les expert.e.s mettent en évidence certaines limites telles que la dépendance aux services, le manque d'encadrement des intervenant.e.s et l'absence de chaleur humaine dans les interventions en ligne. Iels soulignent l'importance pour les intervenant.e.s d'adopter une vision plus large du deuil plutôt que de le réduire simplement à la perte d'un proche, ce qui leur permet de mieux appréhender les enjeux associés.

## SOLUTIONS PROPOSÉES

Les expert.e.s considèrent que les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux aux personnes endeuillées sont souvent inadaptés. En conséquence, iels formulent les propositions suivantes :

- ▶▶▶ Reconnaître le deuil comme une partie importante de la vie : il est nécessaire de reconnaître le deuil comme une expérience naturelle et significative dans la vie des individus et de lui accorder toute l'importance, à l'image des autres aspects de la vie.
- ▶▶▶ Accorder une plus grande importance au deuil par des politiques et des protocoles spécifiques visant à améliorer le soutien et les services disponibles pour les personnes endeuillées.
- ▶▶▶ Investir plus de ressources pour soutenir les personnes endeuillées : une allocation accrue de ressources financières et humaines est nécessaire pour garantir un soutien adéquat aux personnes endeuillées.
- ▶▶▶ Rendre systématique l'accompagnement des familles et proches surtout dans des contextes de deuil prévisibles. Il est essentiel d'offrir un accompagnement systématique et préventif aux familles et aux proches endeuillées.
- ▶▶▶ Offrir davantage de groupes de soutien et les rendre accessibles aux personnes endeuillées (disponibilité, coûts, diversité des formats proposés, etc.).
- ▶▶▶ Adopter une approche globale au vu de la complexité de l'intervention avec différents intervenant.e.s, qui tient compte de tous les besoins émotionnels, psychologiques, et sociaux des personnes endeuillées.
- ▶▶▶ Établir un lien entre les services publics et communautaires, afin d'assurer une meilleure coordination et un lien étroit entre les services dans une approche collaborative et complémentaire pour un soutien continu et holistique aux personnes endeuillées.
- ▶▶▶ Accorder plus de ressources aux organismes communautaires, surtout ceux travaillant avec des personnes vulnérables, afin qu'ils puissent offrir un soutien adéquat aux personnes.

Les expert.e.s soulignent que les ressources externes au RSSS tels que les universités et les organismes communautaires pourraient apporter un soutien pertinent et complémentaire dans l'intervention de deuil. Les universités pourraient jouer un rôle clé en offrant une formation et en améliorant les pratiques dans ce domaine. Elles peuvent également proposer des initiatives visant à élargir l'accès aux services et à adapter les pratiques aux situations critiques diverses tels que la pandémie ou les catastrophes naturelles. Quant aux organismes communautaires, ils peuvent offrir un soutien spécialisé et adapté aux besoins des personnes endeuillées vivant avec des problèmes de santé mentale, une dépendance ou encore, auprès des personnes réfugiées ou sans statut.

Comme quatre des répondant.e.s travaillent déjà dans un contexte interdisciplinaire, iels proposent une plus grande collaboration afin de mieux partager les pratiques et les bons coups mais aussi les limites et les enjeux quant aux interventions. L'intervention de deuil étant complexe, systémique, et touchant toutes les sphères de vie, iels proposent une approche multisectorielle et interdisciplinaire afin de faire face à cette complexité. Enfin, les répondant.e.s suggèrent des groupes de pratique ou de communautés compatissantes comme approche de collaboration entre les intervenant.e.s de différents milieux.

## Échelle du deuil en temps de pandémie

Cet outil de dépistage a été créé par Lee et Neimeyer (2020) dans le but de mieux outiller les intervenant.e.s dans le cadre de leurs interventions en contexte de deuil et de la COVID-19. Un.e expert.e a appuyé l'utilisation de l'échelle, facile d'utilisation et courte (Neimeyer, Milman et Lee, 2022). Toutefois, un.e autre expert.e propose de l'adapter pour qu'elle soit utilisée en dehors de la période pandémique. L'échelle pourrait être utilisée au début et/ou à la fin du processus d'intervention, comme outil ponctuel ou bien pour faciliter l'identification des personnes vulnérables.

### Échelle de deuil pandémique (Lee and Neimeyer, 2020)

| AU COURS DES DEUX DERNIÈRES SEMAINES, À QUELLE FRÉQUENCE AVEZ-VOUS RESSENTI LES PENSÉES, SENTIMENTS OU COMPORTEMENTS SUIVANTS LIÉS À VOTRE PERTE ? | PAS DU TOUT | PLUSIEURS JOURS | PLUS DE LA MOITIÉ DES JOURS | PRESQUE TOUS LES JOURS |
|--|-------------|-----------------|-----------------------------|------------------------|
| 1. J'ai voulu mourir pour être avec le/la défunt.e.  | 0           | 1               | 2                           | 3                      |
| 2. J'ai ressenti de la confusion quant à mon rôle dans la vie ou j'ai eu l'impression que mon identité était diminuée à cause de la perte.         | 0           | 1               | 2                           | 3                      |
| 3. Rien ne semblait avoir beaucoup d'importance pour moi à cause de cette perte.   | 0           | 1               | 2                           | 3                      |
| 4. J'ai trouvé difficile d'avoir des souvenirs positifs du/de la défunt.e.   | 0           | 1               | 2                           | 3                      |
| 5. Je croyais que sans le/la défunt.e, la vie n'avait pas de sens, était vide ou ne pouvait pas continuer.   | 0           | 1               | 2                           | 3                      |
| Total de chaque colonne  |             | +               | +                           | +                      |
| <b>Score total :</b>   |             |                 |                             |                        |

# Chapitre V

## Quelques pistes d'action inspirées des webinaires

### INTERVENTION EN TEMPS DE COVID-19 ET ENJEUX

La pandémie de COVID-19 a exacerbé les différences entre les enjeux liés à la mort selon les milieux, accentuant le défi actuel d'harmoniser la réponse aux besoins des personnes endeuillées en période de pandémie. Des fiches synthèses sont produites et pourront être consultés pour plus de détails.

#### Vivre un deuil en pandémie

[CLIQUER POUR ACCÉDER AU DOCUMENT](#)

#### *Lieu, circonstances et rituels funéraires :*

Le deuil en temps de pandémie est difficile, car les circonstances, le lieu et les rituels funéraires entraînent une grande déception. Les décès à domicile offrent des avantages que les décès hospitaliers ne permettent pas.

#### *Les pistes d'action et d'intervention :*

Les pistes d'intervention auprès des personnes endeuillées incluent :

- ▶▶ Le soutien psychosocial
- ▶▶ La mise en place de groupes de soutien et d'échange.
- ▶▶ La réduction de la colère chez les personnes en deuil par des démarches artistiques ou de relaxation.
- ▶▶ L'intervention spirituelle lorsque pertinent.

### LES DEUILS EN CHSLD :

Intervention en contexte de **deuil** et de la **COVID-19**

## DÉFIS POUR LA PRATIQUE

[CLIQUER POUR ACCÉDER AU DOCUMENT](#)

### Défis et freins au développement de pratiques d'accompagnement du deuil :

La reconnaissance des deuils multiples en CHSLD est essentielle pour y répondre avec des ressources adéquates, et sortir du déni, de la banalisation et de l'âgisme.

La politique récente sur l'hébergement souligne l'importance de l'accompagnement du deuil en CHSLD (MSSS, 2021).

### Les pistes d'action et d'intervention :

L'étude souligne l'importance d'une **collaboration** entre chercheur.e.s et professionnel.le.s pour améliorer l'intervention en deuil en CHSLD. La frontière entre professionnel et personnel doit être prise en compte et des outils de formation et de soutien nécessaires pour faciliter le recueillement et le suivi post mortem.

## LA TÉLÉPRATIQUE COMME OUTIL D'INTERVENTION EN PANDÉMIE

[CLIQUER POUR ACCÉDER AU DOCUMENT](#)

La télépratique, à travers des approches complémentaires, peut fournir un soutien au suivi du deuil pour les personnes éloignées ou à mobilité réduite mais nécessite une connaissance des outils informatiques et /ou une formation.

### Les pistes d'action et d'intervention :

- ▶▶ L'écriture thérapeutique,
- ▶▶ L'approche cognitive comportementale
- ▶▶ Et la psychothérapie avec des groupes de soutien guidés.

Bien que pratique et sécuritaire, l'efficacité de ces interventions en ligne reste peu connue dans le contexte québécois.

## PUBLICS EXCLUS OU VULNÉRABLES EN PANDÉMIE

CLIQUEZ POUR ACCÉDER AU DOCUMENT

Il est crucial pour les intervenant.e.s d'intervenir auprès des publics marginalisés ou vulnérables pour éviter que leur condition n'affecte leur deuil. Toutefois des formations pourraient s'avérer nécessaires pour aborder les différentes formes de deuils exacerbés par la crise sanitaire.

### Les pistes d'action et d'intervention :

#### *a) Stratégies individuelles personnelles ou professionnelles :*

- ▶▶ Réfléchir aux influences culturelles et historiques sur la mort et l'intervention;
- ▶▶ Être compatissant.e envers soi et les autres et éviter les termes stigmatisants;
- ▶▶ S'impliquer dans des groupes communautaires s'adressant aux populations marginalisées.

#### *b) Stratégies collectives :*

- ▶▶ Utiliser différents médias pour exprimer les émotions (écriture, musique);
- ▶▶ Organiser des rituels et moments de partage et créer des objets commémoratifs;
- ▶▶ Encourager l'ouverture et l'expression des émotions;

#### *c) Stratégies organisationnelles :*

- ▶▶ Désigner une personne pour faciliter les communications et l'organisation des services;
- ▶▶ Sensibiliser les gestionnaires aux besoins en matière de deuil (soutien, écoute, remplacement, répartition de la charge de travail);
- ▶▶ Varier les modes d'intervention et entretenir un bon climat de travail.

## INTERVENTION AUPRÈS DES COMMUNAUTÉS IMMIGRANTES ENDEUILLÉES DURANT LA COVID-19

Le deuil des personnes issues de l'immigration est complexe en raison des différences culturelles et de la distance avec le pays d'origine. Les technologies de l'information peuvent aider, mais les rituels doivent être adaptés.

Il faut trouver un équilibre entre la culture d'accueil et l'individu en considérant son réseau. Les attitudes envers les pratiques funéraires peuvent favoriser ou entraver l'intégration.

### **Les pistes d'action et d'intervention :**

- ▶▶ Les conversations commémoratives à travers des objets et symboles;
- ▶▶ Les récits individuels ou collectifs pour explorer les croyances religieuses;
- ▶▶ La prise en compte de l'environnement de l'endeuillé.e.

## **GROUPE DE SOUTIEN EN TEMPS DE COVID-19**

[CLIQUER POUR ACCÉDER AU DOCUMENT](#)

Un groupe de soutien a été créé pour les intervenant.e.s pendant la pandémie sur les thèmes de l'épuisement professionnel, du stress et du soutien aux équipes.

### **Des épreuves traversées collectivement :**

Le soutien des collègues offre communication, cohésion et solidarité. Le soutien psychosocial et spirituel alimente une démarche d'intersubjectivité, renforce le pouvoir d'agir et aide à gérer les enjeux.

### **Épuisement professionnel et enjeux :**

Intervenir en soins palliatifs est difficile avec le manque de temps et de personnel. Les intervenant.e.s souffrent du mal-être au travail et de manque de soutien organisationnel et attendent de la bienveillance de la part des gestionnaires.

### **Stratégies proposées par les soignant.e.s :**

- ▶▶ La création d'un « comité de veilleur.euse.s » et des rencontres pré-mortem;
- ▶▶ Environnement de travail sain, une dotation appropriée et une coordination des soins respectueuse du temps requis émanant des gestionnaires.

# Chapitre VI

## Pistes d'action pertinentes et recommandations

### POUR LES INTERVENANT.E.S

- 1. Mettre en place un environnement de soutien émotionnel** et de protection, pour permettre à la personne endeuillée de se remémorer et de renouer avec le/la défunt.e, de reconnaître sa perte, de libérer l'intensité de ses émotions ou son désespoir lié au deuil. Cette démarche vise à offrir de l'espace nécessaire à la personne endeuillée pour traverser la période de deuil, en se concentrant sur les relations actuelles tout en favorisant sa guérison intérieure.
- 2. Offrir des séances de soutien psychosocial** afin d'écouter la douleur vécue par les personnes en deuil, sans émettre de jugement et en acceptant pleinement leur état émotionnel et social.
- 3. Privilégier lorsque pertinent l'intervention en ligne** pour les premiers contacts ou pour remplacer l'intervention en personne. Cette intervention permet un soutien adéquat tout en respectant la confidentialité et les besoins d'intimité des personnes en deuil. Elle peut servir d'entrée ou de transition vers l'intervention de groupe en contexte de deuil. Elle peut s'effectuer dans le confort du domicile, ce qui permet d'éviter les déplacements, et procurer un sentiment de sécurité pour les personnes vulnérables. Néanmoins, il est crucial de faciliter l'accompagnement informel avec les proches, même en ligne, afin d'aider les personnes en deuil à sortir de l'isolement autant que possible.
- 4. S'ouvrir à d'autres modes d'intervention comme l'expression à travers l'art**, la musique, l'écriture, cercles de parole, etc. pour réduire ou soulager la colère. En permettant aux personnes en colère d'apprendre à évacuer cette émotion, on peut aider les personnes en deuil à trouver des moyens alternatifs pour gérer leur douleur, tout en contribuant à leur rétablissement émotionnel.

5. **Utiliser des outils d'évaluation existants** pour améliorer le diagnostic et le traitement, afin de répondre de manière globale aux besoins de la personne. Les outils d'évaluation peuvent aider à identifier les problèmes spécifiques auxquels la personne en deuil est confrontée, tels que les symptômes de stress post traumatique, les troubles de l'humeur ou les problèmes de sommeil, ce qui permet de fournir un traitement plus adapté. En utilisant ces outils, les intervenant.e.s peuvent offrir une réponse holistique et personnalisée aux besoins de chaque individu en deuil.
6. **Favoriser les interventions de groupe** car elles offrent un cadre où les participant.e.s peuvent exprimer et discuter du deuil vécu en toute ouverture, créant ainsi des liens et favorisant le soutien social. Les groupes de discussion peuvent contribuer à réduire le nombre d'adolescent.e.s nécessitant une thérapie individuelle tout en constituant un outil de dépistage pour ceux qui en auraient besoin. La mise en place de groupes de soutien pour les proches ainsi que pour les intervenant.e.s permettrait de fournir des espaces de parole et de partage d'expériences contribuant ainsi à atténuer la souffrance et les impacts psychologiques à long terme.
7. **Proposer des camps de deuil** aux jeunes qui offrent des interventions collectives centrées sur des activités symboliques et des moments de partage d'expérience. Bien que les sessions d'intervention individuelle aient été considérées comme les plus réconfortantes, les jeunes ont également souligné l'importance d'activités symboliques telles qu'un service commémoratif, un lâcher de ballons et la rédaction d'un journal ou d'un cahier d'exercices.
8. Prendre en compte **les dimensions culturelles du deuil** afin de fournir des services culturellement appropriés. Proposer une intervention qui intègre une approche spirituelle si cela est approprié pour répondre aux besoins religieux et psychosociaux. Il faut aussi adapter les approches existantes aux réalités locales.
9. **Chercher de l'aide dès que le besoin se fait sentir** pour être capable de faire face au deuil des personnes mais aussi afin de leur offrir le soutien nécessaire.

## POUR LES GESTIONNAIRES

1. **Maintenir** d'une part **un climat de travail favorable**, et d'autre part **offrir un soutien aux équipes** tels que des discussions ou la répartition de la charge de travail. Une surveillance régulière du bien-être du personnel devrait être effectuée afin de fournir une assistance aux intervenant.e.s qui peuvent éprouver des difficultés.
2. Mettre en place **des groupes d'échanges pour les intervenant.e.s** afin de favoriser l'expression des vécus et émotions liées à leur pratique professionnelle. Ces espaces de discussions et de partage d'expérience pourraient aider les intervenant.e.s à mieux comprendre les réactions des personnes en deuil et à mieux gérer leurs propres émotions et à se sentir soutenus par les pair.e.s.
3. **Offrir une supervision adéquate** pour aider les intervenant.e.s à répondre à leurs besoins professionnels et à apporter du soutien aux personnes endeuillées.

4. **Explorer d'autres expériences d'interventions** en coconstruction avec les professionnel.le.s telles que la méditation guidée, les simulations, la rédaction de leur propre nécrologie ou la tenue d'un journal réflexif. L'écriture est considérée comme un outil puissant pour aider les individus à faire face à la détresse associée à la prise en charge de personnes en fin de vie. Pour les intervenant.e.s, l'utilisation de méthodes narratives offre l'occasion de s'exprimer sur leur travail auprès des personnes malades et souffrantes, d'écouter, de reconnaître et de partager avec des collègues. En écrivant et en construisant une trame narrative positive, les intervenant.e.s peuvent développer leurs capacités et leur pouvoir d'agir dans leur relation avec les proches et dans leur propre processus de deuil face aux pertes vécues dans le milieu de pratique.
5. Utiliser si nécessaire **les approches basées sur la pleine conscience** pour développer les compétences personnelles et la gestion des émotions des intervenant.e.s surtout en soins palliatifs. Ces approches amélioreraient leurs attitudes envers les patient.e.s et seraient associées à des niveaux plus élevés de compassion. Les soins prodigués par des intervenant.e.s formé.e.s à la pleine conscience augmenteraient la stabilité émotionnelle, diminueraient la fatigue de compassion, le stress traumatique secondaire et l'épuisement professionnel. De plus, ils soulageraient les symptômes résultant d'un deuil traumatique.

## POUR L'ORGANISATION (CISSS ET CIUSSS)

1. **Réduire les contraintes organisationnelles et financières** en particulier dans les cas de deuil compliqué pour permettre un accès précoce et prolongé à un accompagnement adapté aux besoins de chaque personne.
2. **Simplifier les procédures administratives** en adoptant une approche de proximité pour accompagner les personnes endeuillées vers des groupes de soutien et leur fournir les informations nécessaires. Offrir davantage de groupes de soutien et les rendre facilement accessibles (disponibilité, coûts, diversités des formats proposés...)
3. **Rendre systématique l'accompagnement** des familles et proches surtout dans des contextes de deuil prévisibles. Offrir un accompagnement systématique et préventif aux familles et aux proches endeuillés qui en ont besoin.
4. **Offrir des formations sur le deuil** à tous les professionnel.le.s concerné.e.s pour fournir des informations justes et complètes et des stratégies d'adaptation aux personnes endeuillées. Cette formation améliorera leur capacité à répondre aux multiples besoins des personnes en deuil.
5. Adopter une **approche globale** qui tient compte de tous les besoins émotionnels, psychologiques et sociaux des personnes endeuillées. Une approche multisectorielle et interdisciplinaire permettrait de faire face à la complexité du deuil.
6. Offrir **une supervision continue** aux intervenant.e.s travaillant en soins palliatifs et à l'aide médicale à mourir pour améliorer ou maintenir leur expertise.

7. **Mettre en place différentes formes de** soutien pour les professionnel.le.s tels que la musicothérapie, les lectures et les objets symboliques. Fournir un espace sûr pour exprimer les émotions et les expériences. Au besoin, réviser les structures et les processus et l'organisation du travail qui entravent la mise en œuvre de ces formes de soutien.
8. **Prendre en compte la complexité du travail** lié à la mort et **renforcer davantage les compétences personnelles des intervenant.e.s** à travers des programmes de formations continues. Les intervenant.e.s pourront ainsi acquérir les connaissances, les compétences et les outils nécessaires pour offrir un soutien adapté en prenant soin de leur propre bien être émotionnel. Les gestionnaires devraient encourager et soutenir la formation continue de leurs employé.e.s afin de garantir un accompagnement de qualité aux personnes en deuil.
9. **Mettre en place des comités d'éthique qui veilleront** à apporter un soutien émotionnel et rassurer les intervenant.e.s dans des situations difficiles et permettre des décisions éthiques plus éclairées.
10. **Accorder une plus grande importance à la gestion des deuils multiples en CHSLD en reconnaissant leur importance et en allouant les ressources nécessaires** (financières et humaines) pour répondre aux besoins des personnes touchées. Pour faciliter les communications et l'organisation d'activités ou services, il est recommandé de désigner une personne au sein de l'organisation.
11. **Offrir diverses activités favorisant le soutien informel au sein des équipes,** telles que des moments spécifiques dans un environnement approprié pour le recueillement, l'offre de suivis relationnels après la mort, ainsi que des ateliers virtuels et des espaces dédiés. Cela favoriserait l'entraide mutuelle et la gestion de l'anxiété liée à la mort en utilisant des stratégies d'intervention basées dans la littérature scientifique.
12. **Offrir un lieu d'hébergement** aux membres de la famille qui habitent loin et qui souhaitent être présents lors de la fin de vie d'un proche, mais qui n'ont pas la possibilité de se loger facilement. Le fait d'être présent est bénéfique pour le processus de deuil.

## POUR LE MINISTÈRE

1. Pour ce faire, il faut reconnaître leur expertise, valoriser leurs idées, et intégrer leurs perspectives **dans les actions, interventions, programmes et politiques ayant des impacts sur la prévention du suicide et la postvention à la suite d'un décès par suicide.**

2. **Améliorer l'accès aux services de deuil** par l'information et la sensibilisation au public sur les services de deuil disponibles, leurs bienfaits et comment y accéder **et évaluer leur efficacité**. Cela peut être fait par le biais de campagnes de sensibilisation, de ressources en ligne ou de partenariats avec des organismes communautaires.
3. **Mettre en place une offre de service diversifiée** visant spécifiquement les personnes endeuillées dans toutes les régions pour une meilleure accessibilité et un meilleur maillage. Cela inclut les interventions individuelles, de groupe et communautaire, en particulier dans les régions actuellement mal desservies.
4. Soutenir la **communauté de pratique virtuelle sur l'intervention en contexte de deuil** pour **favoriser la collaboration entre les professionnel.le.s** de la santé et des services sociaux ainsi que les intervenant.e.s communautaires. Cette plateforme permettra de partager des outils, des savoir-faire et des bonnes pratiques, de transférer des connaissances et de promouvoir la concertation. Cet espace de discussion favorisera également l'entraide et le partage d'expériences, offrant ainsi un moyen efficace de soutien pour les membres de la communauté.
5. **Investir plus de ressources pour soutenir les personnes endeuillées** : une allocation accrue de ressources financières et humaines est nécessaire pour garantir un soutien adéquat aux personnes marginalisées.
6. Mener des **recherches complémentaires** afin de s'assurer que les termes de spiritualité, de religion et de culture soient clairement définis et appliqués par les intervenant.e.s et décrits dans les programmes de formation.
7. Favoriser une **collaboration renforcée** entre le Ministère et le réseau de la santé avec des chercheur.e.s afin de faciliter l'amélioration des services et de soutenir les équipes soignantes. Cette collaboration pourrait permettre d'approfondir les connaissances et les pratiques sur les besoins et les défis en matière de deuil et de trouver des solutions innovantes pour mieux répondre aux besoins des personnes endeuillées et des professionnel.le.s de la santé.
8. **Accorder plus de ressources aux organismes communautaires** œuvrant auprès des personnes vulnérables afin qu'ils puissent offrir un soutien adéquat aux personnes.
9. **Établir un lien entre les services publics et communautaires**, afin d'assurer une meilleure coordination et un lien étroit entre les services dans une approche collaborative et complémentaire pour un soutien continu et holistique aux personnes endeuillées.

# Conclusion remerciements ►►►

Ce guide vise à soutenir les intervenant.e.s dans leur pratique auprès des personnes vivant un deuil. Il s'appuie sur une diversité de sources : revue de littérature; entretiens avec des personnes endeuillées; questionnaires auprès d'experts de la pratique et de la recherche. Se basant sur ces sources, on constate que plusieurs voies peuvent être prises, mais qu'une constante demeure; offrir du soutien tôt dans le processus de deuil est bénéfique pour tous même si une intervention formelle n'est pas toujours nécessaire. Cela implique une forme de proximité, notamment par le biais d'intervenant.e.s dans les milieux de vie. Par la suite, des interventions plus ou moins formelles pourront être mises en place, prenant par exemple la forme d'interventions individuelles et familiales, de groupes de soutien, de camps de deuil, etc. Certaines formes d'intervention sont déjà présentes au Québec, d'autres demandent encore à être développées. L'innovation en la matière est bienvenue.

Le guide conclue avec des recommandations pour les intervenant.e.s, les gestionnaires, les décideurs des organisations publiques et du Ministère de la Santé et des services sociaux. Ces recommandations sont fondées sur les sources de données mentionnées ci-haut. En outre, il est important d'aborder plus ouvertement le deuil, que ce soit avec les usagers ou les intervenants et de penser à des mesures qui permettront de prendre davantage soin de toutes les personnes en deuil. La pandémie de COVID-19 a eu des impacts profonds sur notre société et les effets s'en feront sentir pendant encore un certain temps, le deuil est un évènement parmi d'autres qui a été affecté par le contexte pandémique et les mesures sanitaires mises en place.

Les membres de l'équipe de rédaction souhaitent remercier le Ministère de la Santé et des services sociaux ainsi que le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de Montréal pour le soutien organisationnel et financier qu'ils ont offert à ce projet. Ils souhaitent aussi remercier les personnes qui ont accordé de leur temps, que ce soit en participant aux entretiens, en visionnant les webinaires, en remplissant les questionnaires ou en rédigeant une partie des écrits.

# Bibliographie▶▶▶

American Psychiatric Association, 2013

Anderson, K. A., Ewen, H. H., & Miles, E. A. (2010). The grief support in healthcare scale : Development and testing. *Nursing research*, 59(6), 372-379.

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies : towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32.

Arriaza, P., Martin, S. S., & Csikai, E. L. (2011). An assessment of hospice bereavement programs for Hispanics. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 7(2-3), 121-138.

Bauer, G. R., Hammond, R., Travers, R., Kaay, M., Hohenadel, K. M., & Boyce, M. (2009). "I don't think this is theoretical; this is our lives": how erasure impacts health care for transgender people. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 20(5), 348-361.

Bennett, J., Dutcher, J., & Snyders, M. (2011). Embrace : addressing anticipatory grief and bereavement in the perinatal population : a palliative care case study. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 25(1), 72-76.

Bindley, K., Lewis, J., Travaglia, J., & DiGiacomo, M. (2019). Disadvantaged and disenfranchised in bereavement : A scoping review of social and structural inequity following expected death. *Social Science & Medicine*, 242, 112599.

Cait, C. A. (2012). Adolescent bereavement and systemic denial of death : Political implications of psychotherapy. *Journal of Social Work Practice*, 26(1), 75-91

Joanne C. & Melissa F., (2012) ATTEND : Toward a Mindfulness-Based Bereavement Care Model, *Death Studies*, 36 :1, 61-82, DOI : 10.1080/07481187.2011.591275

Chen, C. Y. C., & Panebianco, A. (2018). Interventions for young bereaved children : A systematic review and implications for school mental health providers. In *Child & Youth Care Forum* (Vol. 47, pp. 151-171). Springer US.

Chooljian, D. M., Hallenbeck, J., Ezeji-Okoye, S. C., Sebesta, R., Iqbal, H., & Kuschner, W. G. (2016). Emotional support for health care professionals : a therapeutic role for the hospital ethics committee. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(3), 277-288.

Chouinard, P. L. (2022). Savoir d'où l'on vient : connexions entre les savoirs expérientiels des étudiant.es au deuxième cycle en travail social et leur expérience de formation pratique. Université de Montréal : Papyrus

Clute, M. A., & Kobayashi, R. (2013). Are children's grief camps effective ? *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 9(1), 43-57.

Curtin, N., & Garrison, M. (2018). "She was more than a friend" : Clinical intervention strategies for effectively addressing disenfranchised grief issues for same-sex couples. *Journal of Gay & Lesbian Social Services*, 30(3), 261-281.

Damianakis, T., & Marziali, E. (2012). Older adults' response to the loss of a spouse : The function of spirituality in understanding the grieving process. *Aging & mental health*, 16(1), 57-66.

Doka, K. J. (2002b). The role of ritual in the treatment of disenfranchised grief. In K. J. Doka (Ed.), *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice* (pp.135-148). Champaign, IL : Research Press.

Doka, K. J. (2008). Disenfranchised grief in historical and cultural perspective. Dans M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut et W. Stroebe (dir.), *Handbook of bereavement research and practice : Advances in theory and intervention* (p. 223-240). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-011>

Doka, K.J. (2017) "Grief Is a Journey : Finding Your Path Through Loss". Simon and Schuster.

Drenth, C., Herbst, A., & Strydom, H. (2014). A complicated grief intervention programme (CGIP) for social workers. *Southern African Journal of Social Work and Social Development*, 26(3), 309-330. – integrate into guide.

Ferlatte, O., Oliffe, J. L., Salway, T., & Knight, R. (2019). Stigma in the bereavement experiences of gay men who have lost a partner to suicide. *Culture, Health & Sexuality*, 21(11), 1273-1289.

Glickman, K., Shear, M. K., & Wall, M. M. (2017). Mediators of outcome in complicated grief treatment. *Journal of Clinical Psychology*, 73(7), 817-828.

Granek, L., Ariad, S., Shapira, S., Bar-Sela, G., & Ben-David, M. (2016). Barriers and facilitators in coping with patient death in clinical oncology. *Supportive Care in Cancer*, 24, 4219-4227.

Héту, J. 1997. *Vivre un deuil*. Québec, Édition du Méridien.

Kcomt, L. (2019). Profound health-care discrimination experienced by transgender people: Rapid systematic review. *Social work in health care*, 58(2), 201-219.

- Keene, E. A., Hutton, N., Hall, B., & Rushton, C. (2010). Bereavement debriefing sessions : an intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. *Pediatric nursing*, 36(4).
- Konigsberg, R. (2011). *The truth about grief: The myth of its five stages and the new science of loss*. New York, NY : Simon and Schuster.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York, NY : Macmillan.
- Lee, S.A. et Neimeyer, R.A. (2020). Pandemic grief scale : a screening tool for dysfunctional grief due to a covid-19 loss. *Death Studies*, 1 – 11.
- Mason, T. M., Toftagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated grief : risk factors, protective factors, and interventions. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 16(2), 151-174.
- McKinnon, J. M., & Chonody, J. (2014). Exploring the formal supports used by people bereaved through suicide : A qualitative study. *Social Work in Mental Health*, 12(3), 231-248.
- McClatchey, I. S., Vonk, M. E., & Palardy, G. (2009). Efficacy of a camp-based intervention for childhood traumatic grief. *Research on Social Work Practice*, 19(1), 19-30.
- Medico, D., & Pullen-Sansfaçon, A. (2017). Pour des interventions anti-oppressives auprès des jeunes trans: nécessités sociales, évidences scientifiques et recommandations issues de la pratique. *Service social*, 63(2), 21-34.
- Monbourquette, J. (1991). *Grandir, Aimer, perdre et grandir*. Ottawa : Novalis.
- Montgomery, L., & Campbell, A. (2012). A qualitative evaluation of the provision of bereavement care accessed by service users living in a Health and Social Care Trust area in Northern Ireland. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(2), 165-181.
- Montgomery, L., & Owen-Pugh, V. (2018). Bereavement counselling in Uganda and Northern Ireland : a comparison. *British Journal of Guidance & Counselling*, 46(1), 91-103.
- Mowl, J. (2017). Supporting family members to view the body after a violent or sudden death : A role for social work. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 13(2-3), 94-112.
- Mullaly, B., and West, J. (2018). *Challenging Oppression and Confronting Privilege : A Critical Approach to Anti-Oppressive and Anti-Privilege Theory and Practice*. 3rd ed. DonMills, ON : Oxford University Press.
- Neimeyer, R.A. (2000). Searching for the meaning of meaning : Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24(6), 541–558.
- Neimeyer, R.A., Milman, E., Lee, S.A. (2022). *Apocalypse now : COVID-19 and the crisis of meaning*. In *Death, Grief and loss in the context of COVID-19*. Ed. P. Pentaris. Routledge : London & New York.
- Olsson, M., Lundberg, T., Fürst, C. J., Öhlén, J., & Forinder, U. (2017). Psychosocial well-being of young people who participated in a support group following the loss of a parent to cancer. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 13(1), 44-60.
- Ortiz, C. D., Cozza, S. J., Fullerton, C. S., & Ursano, R. J. (2013, December). Feasibility of a multimedia program for parentally bereaved children. In *Child & Youth Care Forum*(Vol. 42, pp. 489-506). Springer US.
- Paulhan, I., & Bourgeois, M. (1995). The TRIG (Texas Revised Inventory of Grief) questionnaire. French translation and validation. *L'encephale*, 21(4), 257-262.
- Peat, J., Bereza, E., et Le Gall, J. (2011). *Guide d'intervention clinique : L'adaptation des services à la diversité culturelle*. Centre de santé et de services sociaux de la Montagne.
- Popkin, K., Levin, T., Lichtenthal, W. G., Redl, N., Rothstein, H. D., Siegel, D., & Coyle, N. (2011). A pilot music therapy-centered grief intervention for nurses and ancillary staff working in cancer settings. *Music and Medicine*, 3(1), 40-46.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds III, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., & Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief : a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry research*, 59(1-2), 65-79.
- Pullen-Sansfaçon, A., & Medico-Vergriete, D. (2021). Jeunes trans et non binaires: de l'accompagnement à l'affirmation. *Les Éditions du Remue-ménage*.
- Quinn-Lee, L. (2014). School social work with grieving children. *Children & Schools*, 36(2), 93-103.
- Rachédi, L., Le Gall, J. & Leduc, V. (2010). Réseaux transnationaux, familles immigrantes et deuils. *Lien social et Politiques*, (64), 175–187. <https://doi.org/10.7202/1001408ar>
- Robson, P. et Walter, T. (2013). Hierarchies of Loss : A Critique of Disenfranchised Grief. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 66(2), 97119. <https://doi.org/10.2190/OM.66.2.a>
- Rolbiecki, A. J., Washington, K. T., & Bitsicas, K. (2021). Digital storytelling as an intervention for bereaved family members. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 82(4), 570-586.
- Running A, Tolle LW et Girard D. (2008). Ritual : the final expression of care. *Int J Nurs Pract*. 14(4) :303-307.

- Saint-Louis, N. (2014). Writing to cope : Meaning making for professionals caring for the cancer patient. *Reflections*. Vol 20(3), 26 – 39.
- Sanford, R., Cerel, J., McGann, V., & Maple, M. (2016). Suicide loss survivors' experiences with therapy : Implications for clinical practice. *Community mental health journal*, 52, 551-558.
- Shear, K. (2010). Complicated grief treatment : The theory, practice and outcomes. *Bereave Care*. 29(3), 10 – 14.
- Shear, M. K., Ghesquiere, A., & Katzke, M. (2013). Bereavement and complicated grief in older adults. *Late-life mood disorders*, 220-235.
- Skritskaya, N. A., Mauro, C., Olonoff, M., Qiu, X., Duncan, S., Wang, Y. & Shear, M. K. (2017). Measuring maladaptive cognitions in complicated grief : introducing the typical beliefs questionnaire. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(5), 541-550.
- Schut, M., & Stroebe, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement : Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224.
- Stroebe, M., Schut, H., et Boerner, K. (2017). Cautioning health-care professionals : Bereaved persons are misguided through the stages of grief. *Journal of Death and Dying*. 74(4), 455 – 473.
- Supiano, K. P., Andersen, T. C., & Haynes, L. B. (2015). Sudden-on-chronic death and complicated grief in bereaved dementia caregivers : Two case studies of complicated grief group therapy. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11(3-4), 267-282.
- Thieleman, K., Cacciatore, J., & Hill, P. W. (2014). Traumatic bereavement and mindfulness : A preliminary study of mental health outcomes using the ATTEND model. *Clinical Social Work Journal*, 42, 260-268.
- Thienprayoon, R., Campbell, R., & Winick, N. (2015). Attitudes and practices in the bereavement care offered by children's hospitals : a survey of the pediatric Chaplains network. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 71(1), 48-59.
- Van Pevenage, I., Blamoutier, M., Durivage, P., Freitas, Z., Orzeck, P., & Van Pevenage, C. (2019). Cartography of factors influencing caregivers' experiences of loss : A promising tool to help social workers support caregivers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(4), 133-144.
- Waljarvi, C. M., Weiss, A. H., & Weinman, M. L. (2012). A traumatic death support group program : Applying an integrated conceptual framework. *Death studies*, 36(2), 152-181.
- Wenzel, J., Shaha, M., Klimmek, R., & Krumm, S. (2011). Working through grief and loss : Oncology nurses' perspectives on professional bereavement. In *Oncology nursing forum* (Vol. 38, No. 4, p. E272). NIH Public Access.
- Worden, J. (1982). *Grief counseling and grief therapy : A handbook for mental health practitioner* (1st ed.). New York, NY : Springer.
- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3), 349–357.

