



soins palliatifs :

repères dans une société en changement



35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès

Connexion personnes proches aidantes endeuillées (PPAE):
comment les rejoindre dans la post-aidance et dans leur
parcours unique?



Connexion
pour les personnes
proches aidantes
endeuillées

Présentation par Patrick Durivage, Msc TS et Zelda Freitas TS
Collaboration: Pam Orzeck, Phd, Tamara Sussman, Phd,
Sharon Brontman, Phd, et Rebecca Pimienta, TS



Connexion
pour les personnes
proches aidantes
endeuillées



Caregiver
Grief
Connexion

Comité de travail

- Dr. Pam Orzeck – TS, professeure agrégée, Université McGill
- Zelda Freitas – TS, conseillère cadre, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
- Patrick Durivage – TS, coordonnateur, domaine d'expertise soins palliatifs, CREGÉS, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
- Dr. Tamara Sussman – TS, professeure agrégée, Université McGill
- Dr. Shari Brotman – TS, professeure agrégée, Université McGill
- Rebecca Pimienta, TS, coordonnatrice de projet

Divulgarion de conflits d'intérêts potentiels

Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, nous déclarons avoir agi comme :

- **Membres du Conseil des soins palliatifs de McGill** (Patrick Durivage et Zelda Freitas): 2007-en cours
- **Commissaires de la Commission des soins de fin de Québec:** Patrick Durivage (2015-2024) et Zelda Freitas (2024- en cours)
- **Comité consultatif du Centre Canadien d'excellence pour les aidants:** Zelda Freitas (2021-cours)
- **Comité scientifique de Le Congrès international de McGill sur les soins palliatifs:** Zelda Freitas (2022 - en cours)

Divulgation: Patrick Durivage, TS

AFFILIATION

- Travailleur social et coordonnateur du GIS au CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
- Coordonnateur du domaine d'expertise soins palliatifs, CREGÉS
- Membre du Conseil des soins palliatifs de l'Université McGill
- Membre du Comité scientifique du Congrès international de McGill sur les soins palliatifs

PERSPECTIVE

- *Définition: « Les perspectives sont des tendances naturelles à percevoir et agir de façon influencée, consciemment ou non, par des facteurs cognitifs, sociaux ou personnels, enrichissant nos décisions, mais pouvant aussi les affecter négativement. »*

BIAIS OU CONFLITS D'INTÉRÊTS (RÉELS OU POTENTIELS) : Aucun

MESURES D'ATTÉNUATION : En accord avec le comité scientifique, aucune requise

Divulgation: Zelda Freitas, TS

AFFILIATION

- Travailleuse sociale
- Conseillère cadre clinique aux services multidisciplinaires du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
- Professeure adjointe à l'École de travail social de l'Université McGill
- Commissaire de la Commission des soins de fin de Québec
- Membre du Comité consultatif du Centre Canadien d'excellence pour les aidants
- Membre du Comité scientifique du Congrès international de McGill sur les soins palliatifs:

PERSPECTIVE

- *Définition: « Les perspectives sont des tendances naturelles à percevoir et agir de façon influencée, consciemment ou non, par des facteurs cognitifs, sociaux ou personnels, enrichissant nos décisions, mais pouvant aussi les affecter négativement. »*

BIAIS OU CONFLITS D'INTÉRÊTS (RÉELS OU POTENTIELS) : Aucun

MESURES D'ATTÉNUATION : En accord avec le comité scientifique, aucune requise

Utilisation intelligence artificielle

Nous déclarons ne pas avoir utilisé l'intelligence artificielle et d'avoir maximisé notre intelligence naturelle.

Les objectifs

À la fin de cette présentation, les personnes participantes seront en mesure de:

- Reconnaître la réalité des **personnes proches aidantes endeuillées** (PPAE) qui ont été recrutées lors de notre projet de recherche
- Obtenir les résultats préliminaires et de considérer les déterminants sociaux de la santé influençant l'expérience du deuil des PPAE
- Apprécier un guide d'implantation d'un programme de suivi de deuil pour les PPAE
- Discuter des stratégies d'implantation adaptées à vos réalités locales.



La réalité des personnes proches aidantes (PPA)

- Prendre soin d'une personne gravement malade a des répercussions sur plusieurs aspects auprès des PPA: santé, vie personnelle, sociale, familiale, professionnelle et financière.
- Prendre soin d'une personne gravement malade peut devenir une identité prédominante, qui prend souvent la place d'autres identités ou rôles sociaux qui existaient auparavant.
- Plusieurs personnes croient à tort que le fardeau et le stress des PPA disparaissent suite au décès.

La réalité des PPA endeuillées est différente des autres personnes endeuillées (Breen et al, 2020)

Entraves à la mise en place d'un soutien aux PPEA

- Les intervenants se sentent mal équipés
- Manque d'opportunités de développement professionnel
- Ressources professionnelles limitées
- Manque de personnel
- Taux élevé de roulement du personnel
- Politique des soins de santé et des services sociaux
- Manque de reconnaissance du rôle des PPA
- Manque de reconnaissance du deuil



Une définition de la post-aidance



La post-aidance fait référence à **la période au cours de laquelle la prestation de soins a pris fin.**

Cela peut être dû au décès de la personne aidée ou à d'autres circonstances de la vie

- ◆ un déménagement dans une résidence privée pour personne en perte d'autonomie
- ◆ un hébergement dans un établissement de soins
- ◆ Cessation des soins

Pourquoi apporter un soutien aux PPA endeuillées?

- Pertes multiples et cumulées:
 - ◆ Décès de leur proche
 - ◆ Perte de l'identité comme PPA
 - ◆ Perte de l'identité relationnelle (conjoint, l'enfant, parent, etc.)
 - ◆ Perte de sens de la vie
 - ◆ ...
- Risque de vivre un deuil complexe
- Il faut parfois plusieurs années pour vivre son deuil et reconstruire son identité

«Le deuil est très différent parce que les soins ont été si intenses, chaque élément de sa vie était de notre responsabilité.»
– PPA endeuillée, mère



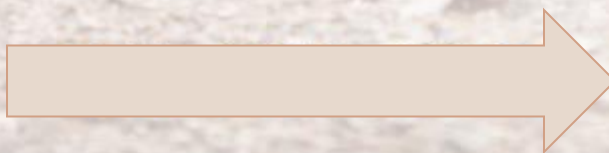
Connexion
pour les personnes
proches aidantes
endeuillées

Programme de soutien virtuel pour les personnes proches aidantes endeuillées

- Soutien téléphonique/virtuel jusqu'à 3 mois
- Confidentiel
- Sans frais
- En français et en anglais
- Par des stagiaires formés en travail social
- Pour les proches aidants de 18 ans et plus

Offert au SAPA (domicile et CHSLD) du CIUSSS CODIM

Information:

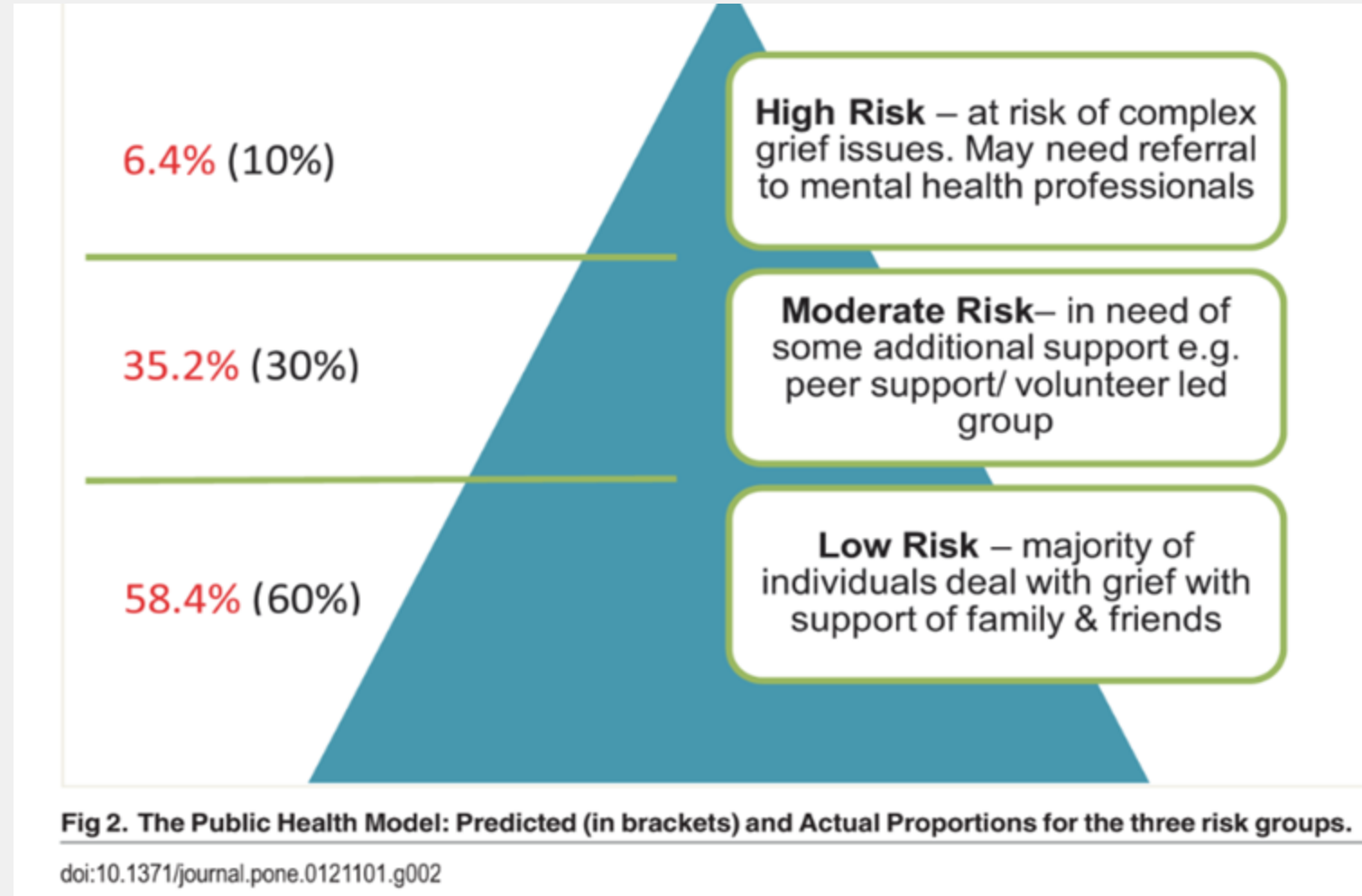


info@deuilprocheaidant.com

Qui nécessite un soutien lors d'un deuil ?

Recherche sur les populations endeuillées

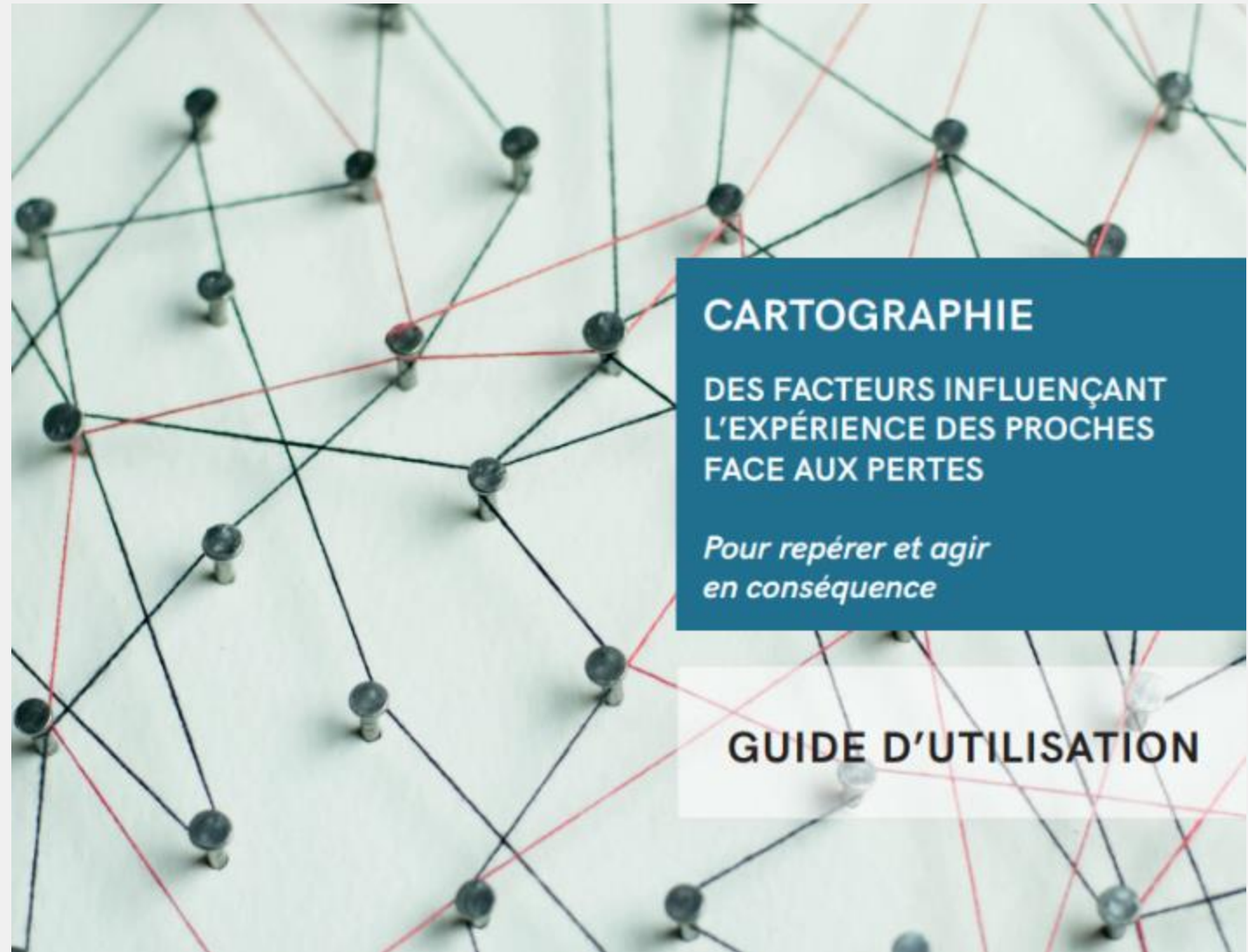
Aoun, S. M., Breen, L. J., Howting, D. A., Rumbold, B., McNamara, B., & Hegney, D. (2015). Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need. *Plos One*, *10*(3), 0121101. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0121101>



Cartographie des facteurs influençant l'expérience des proches face aux pertes

Formation: [Le deuil : un outil pour le cartographe](#)

Van Pevenage et al., 2019



Projet de recherche



Connexion
pour les personnes
proches aidantes
endeuillées

- Le financement du projet
- La vision du projet: créer un pont
- L'approbation éthique
- Le nombre de présentations aux équipes
- Le recrutement des participants: CHSLD et SAPA
- Les entretiens pré-post intervention
- Le programme de soutien virtuel (TOP): suivi individuel par des stagiaires en service social



Méthodologie et résultats préliminaires

- Méthodologie mixte: données quantitatives et qualitatives
- Les bénéfices du virtuel pour les PPAE (employées et les personnes âgées en perte d'autonomie)
- 75 références de PPAE
- Des informations et des ressources de proximité ont été données aux participants

“Je me suis sentie moins seule, comprise. Je pouvais parler des insécurités que je ne considérais pas. C'est grâce au programme que petit à petit, j'ai commencé à me reconnaître. Le programme est très utile, je dirais que c'est indispensable. Surtout dans ce système de santé avec tellement d'aidants... C'est une réussite, votre programme. (Traduction libre)”

Les données socio-démographiques des personnes participantes

- L'âge des personnes participantes
- Leur genre
- Le lien filial avec la personne décédée
- Les lieux de soins (principalement à domicile)
- La composante de la religion ou de la spiritualité
- La diversité culturelle

Les composantes du deuil des PPAE

- Le deuil comprimé (suivi de deuil après plusieurs décès)
- La temporalité de la référence (pour certains plusieurs années après le décès)
- Les décisions difficiles en SPFV et la culpabilité font partie du parcours des PPAE
- Changement d'identité de PPA vers d'autres rôles sociaux
- Certaines PPAE ont cessé leur suivi de deuil pour reprendre un rôle de PPA auprès d'autres membres de la famille
- Lors de la termination des suivis avec les stagiaires, des ressources ont été données pour briser leur isolement social

Les déterminants sociaux de la santé abordés lors des suivis de deuil

- Les dynamiques familiales
- La difficulté de trouver des ressources dans leur région
- Les difficultés financières (besoin de trouver un logement abordable)
- La perte d'autonomie et leur santé physique et mentale
- L'exclusion sociale: perte antérieure du réseau social de par leur rôle de PPA
- La diversité culturelle des PPAE

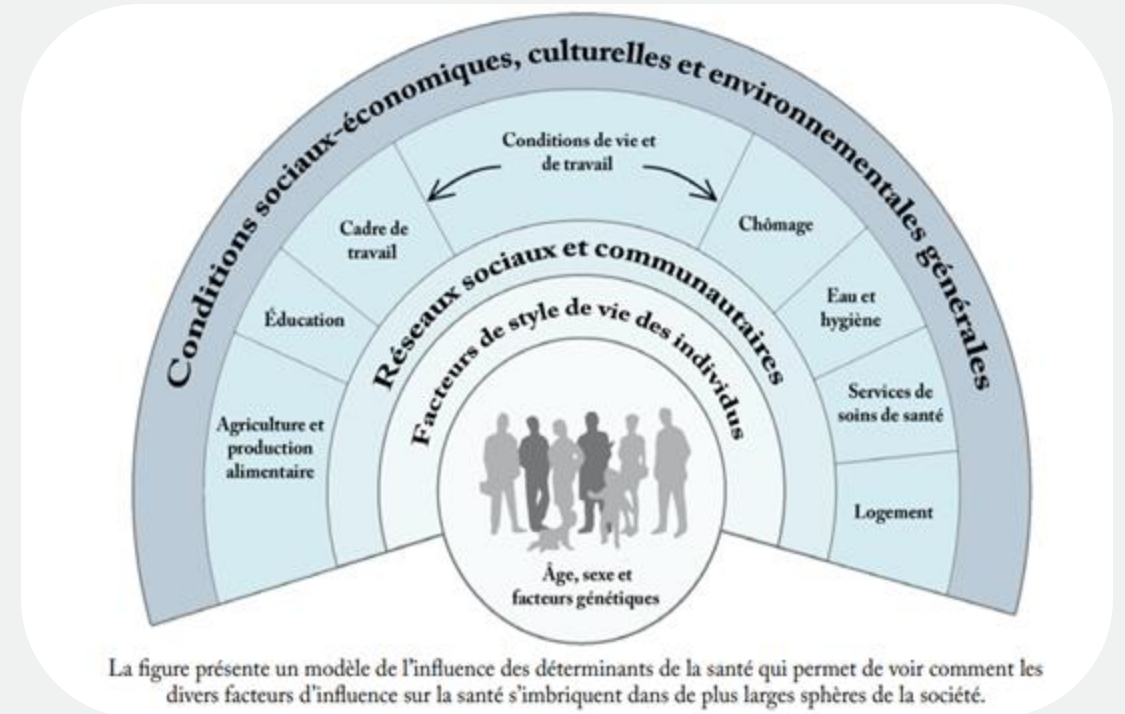


Image from: Mikkonen, J. et Raphael, D. (2011). Déterminants sociaux de la santé : les réalités canadiennes. Toronto : École de gestion et de politique de la santé de l'Université York.

Guide d'implantation d'un programme de soutien virtuel pour les PPAE

Fonctionnement du programme

- Évaluation de l'offre de soutien aux PPAE dans votre région
- Référence et promotion
- Évaluation à l'admission des PPAE
- Phase d'intervention
- Rétroaction et terminaison
- Rôles, formation et supervision des stagiaires

Le manuel suggère:

- Une promotion continue du programme auprès des partenaires
- Une supervision soutenue des stagiaires
- Une flexibilité dans les critères et le moment d'intervention: une valse
- Une adaptation du modèle aux réalités locales

Ce programme pourrait être transférable, durable et rentable en s'ajustant aux besoins des communautés tout en renforçant la formation clinique en travail social et la qualité du soutien offert aux PPAE. Une évaluation d'implantation serait nécessaire.

*Discussion sur les stratégies
d'implantation adaptées à vos réalités locales
(10 minutes)*

Les bénéfices pour les stagiaires

- Une exposition à la proche aidance
- Une sensibilisation aux SPFV
- Un plongeon dans la post-aidance
- Des apprentissages sur le suivi de deuil
- Des visites des milieux de soins et de vie: CHSLD, USP, MSP, SAPA
 - Supervision de groupe hebdomadaire
 - Journal de bord
 - Participation à des rencontres de la communauté de pratique
 - Présentation du programme aux partenaires pour la promotion

Les bénéfices pour PPAE

Parler de leur parcours de PPA sans jugement: culpabilité et transition

“Sauf que j'avais toujours peur, car une partie de moi voyait bien que son état empirait. Vous savez, inconsciemment, on le voit, mais on refuse de l'admettre...”

Sentiment d'être entendu.e et reconnu.e

“She listened with empathy. I felt very, very heard.” (TOP-55)

“It was nice to have somebody who really offers no judgment and no opinion.” (TOP-65)

Réduction du sentiment d'isolement après le décès

“One of the goals was to feel less isolated – and yes, I did feel that.” (TOP-65)

“I realized I was very lonely. She was the catalyst that helped me see that.” (TOP-55)

Les bénéfices pour PPAE

Le format téléphonique ou virtuel facilite l'accès au soutien

"It was just a matter of convenience. I didn't have to travel into the city." (TOP-65)

"I work 9 to 5. I wouldn't change that part of the program." (TOP-55)

Revoir leur trajectoire comme PPA pas seulement les dernières heures de la vie de la personne décédée

"Being a caregiver was my role. Now I have to find what's next." (TOP-35)

"It's like a scar. It stays, but you learn to live with it and go on." (TOP-35)

"She gave me exactly what I needed at the time." (TOP-65)

Stratégies d'implantation

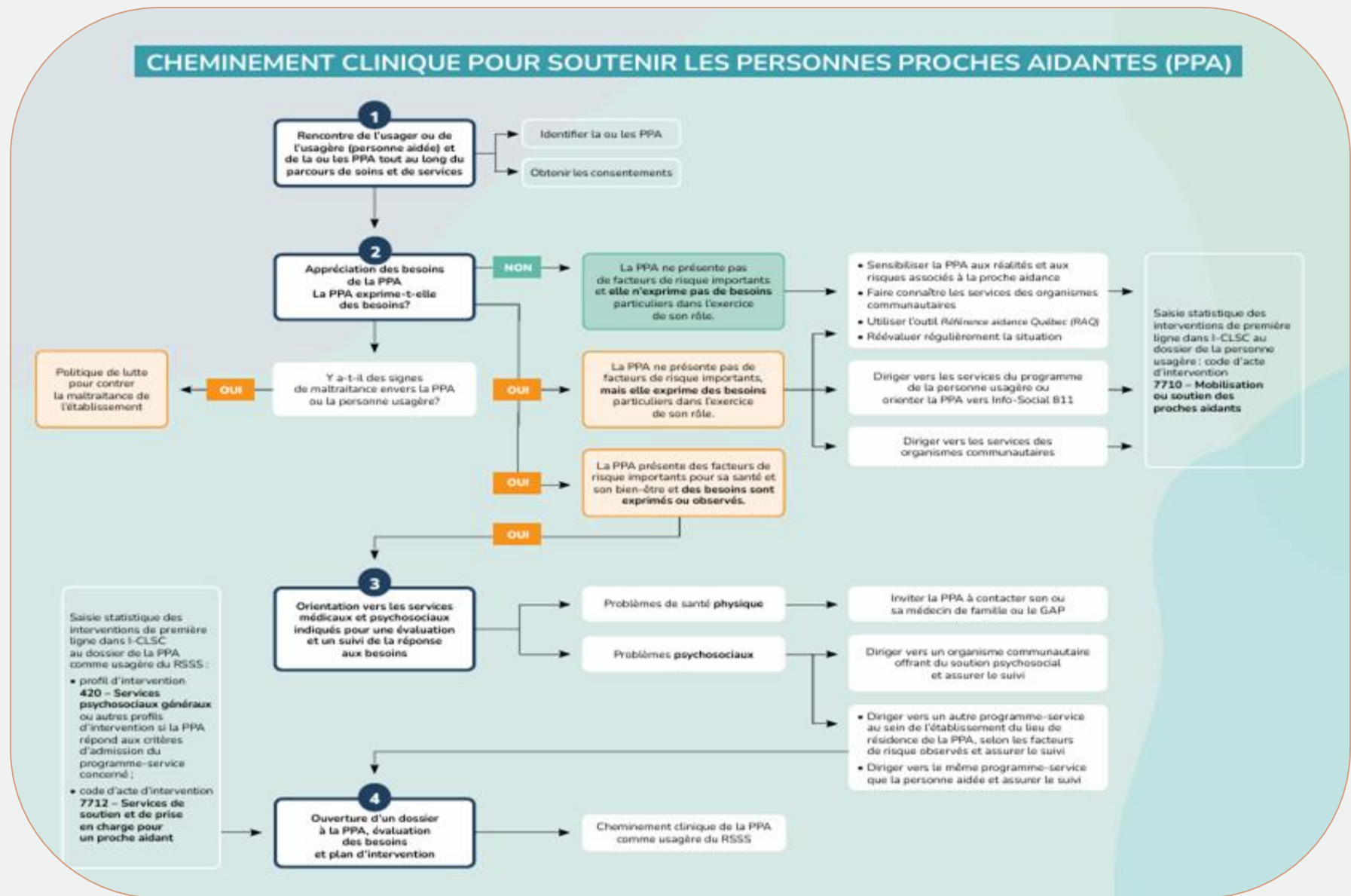
Conditions gagnantes:

- ◆ Avoir des TS disponibles à la supervision clinique
- ◆ Un temps dédié pour la formation des stagiaires
- ◆ Être un milieu d'apprentissage pour la relève
- ◆ Collaboration entre le RSSS et le réseau communautaire
- ◆ Etc...



Le cadre de référence sur la proche aidance

Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir – CREGÉS



En conclusion



Reconnaissance du deuil post-aidance

Le deuil post-aidance est une phase distincte dans le continuum de soins palliatifs, nécessitant une attention spécifique.

Soutien virtuel

Le soutien virtuel est une modalité accessible et appréciée, particulièrement utile en contexte de contraintes organisationnelles.

Programme Connexion PPAE

Connexion PPAE offre une approche qui améliore le soutien aux personnes proches aidantes endeuillées et la formation en travail social.

Perspectives d'intégration systématique

L'intégration du modèle post-aidance dans les pratiques et politiques pourrait favoriser une continuité de soins plus humaine et équitable.



Caregiver
Grief
Connexion



Connexion
pour les personnes
proches aidantes
endeuillées

Merci de votre participation!

Communauté de pratique, formation et présentation, guides à venir

info@caregivergrief.com
caregivergrief.com
deuilprocheaidant.com



info@deuilprocheaidant.com